

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

TINA BAT

Izola, 2015

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

**KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTOV Z
IZLOČALNO STOMO IN VLOGA MEDICINSKE
SESTRE**

**QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH STOMA AND THE
ROLE OF NURSE**

Študent: TINA BAT

Mentor: IGOR KARNJUŠ, mag. zdr. neg., pred.

Študijski program: ZDRAVSTVENA NEGA, 1. stopnja

Izola, 2015

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Tina Bat izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbel/a, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Tina Bat

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Kakovost življenja pacienta z izločalno stomo in vloga medicinske sestre
Tip dela	Diplomska naloga
Avtor	BAT, Tina
Sekundarni avtorji	KARNJUŠ, Igor (mentor) / SKOČIR, Helena (recenzent)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov institucije	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2015
Strani	53, 53 str., 5 pregl., 4 sl., 3 pril., 33 vir.
Ključne besede	Izločalna stoma, kakovost življenja, medicinska sestra
UDK	616-083
Jezik besedila	slv
Jezik povzetka	slv/eng
Izvleček	<p>Pomanjkljivo zavedanje, povezano z doživljanjem in potrebami stomistov, onemogoča kakovostno načrtovanje aktivnosti, s katerimi bi medicinska sestra prispevala h kakovostnejšemu življenju stomista. V želji po oceni kakovosti življenja pacientov s stomo v primorski regiji smo se odločili, da posamezne vidike raziščemo. Za zbiranje podatkov je bil uporabljen del veljavnega in zanesljivega instrumenta, tj. vprašalnik Stoma QOL, kateremu je bilo dodanih še nekaj vprašanj, ki so se navezovala na ocenjevanje informacij, ki so stomistom podana v pred- in po- operacijskem obdobju ter pri rehabilitaciji na domu. Končni obseg vzorca je 30 anketirancev, ki imajo ileo-, kolo- ali uro- stomo. Raziskava je potekala od decembra 2014 do marca 2015. Povprečne ocenjene vrednosti proučevanih elementov kakovosti življenja se med seboj bistveno ne razlikujejo. Največjo oviro stomistom predstavlja strah pred puščanjem vrečke (26,7 %), smradom (30 %) in nedosegljivostjo stranišč (73,3 %). Najbolje ocenjeno priporočilo s strani stomistov je bilo vključevanje v društvo in obisk prostovoljcev ($\bar{x} = 3,73$; $Mo = 4$), ravno tako je bilo društvo najbolje ocenjeno kot dober vir informacij ($\bar{x} = 3,83$; $Mo = 4$). Raziskava je pokazala, da je za stomiste dobro poskrbljeno, le potrebna je boljša organiziranost in pa zavedanje, da je vedno potrebno delovati v korist stomistu.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title Quality Of Life Of Patients With Stoma And The Role Of Nurse

Type Graduation Thesis (University studies)

Author BAT, Tina

Secondary authors KARNJUŠ, Igor (supervisor) / SKOČIR, Helena (reviewer)

Institution University of Primorska, Faculty of Health Sciences

Address Polje 42, 6310 Izola

Year 2015

Pages 53, 53 p., 5 tab., 4 fig., 3 ann., 33 ref.

Keywords Intestinal stoma, quality of life, nurse

UDC 616-083

Language slv

Abstract language slv/eng

Abstract Lack of awareness which is associated with emotions and needs of patients with stoma prevents from quality planning patient's activities. Consequently, a nurse can not contribute to the quality of life of patients with stoma. We decided to investigate specific aspects in order to estimate the quality of their life in Primorska region. Stoma QOL questionnaire, a valid and reliable instrument, was used for data collecting. A few more questions related to the evaluation of information given to patients with stoma in the pre- and post-operating period and rehabilitation at home were added to the questionnaire. The final sample includes 30 respondents who have ileo-, colo- or uro- stoma. The survey took place from December 2014 to March 2015. Average estimated value of the studied elements of quality of life do not differ significantly. A fear of bag's leaking (26,7 %), smell (30 %) and the inaccessibility of toilets (73,3 %) cause the biggest obstacle for patients with stoma. The patients with stoma have recommended to join the association and to host volunteers ($\bar{x} = 3,73$; Mo = 4). Furthermore, the Association has been estimated as a good source of information ($\bar{x} = 3,83$; Mo = 4). The research has shown that the patients with stoma are well taken care of. Better organization and awareness of providing all the necessity for patients with stoma should always be priority.

KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu	II
Key words documentation.....	III
Kazalo vsebine	IV
Kazalo slik.....	V
Kazalo preglednic.....	VI
Seznam kratic	VII
1 Uvod.....	1
1.1 Vrste izločalni stom	2
1.1.1 Ozko črevo	2
1.1.2 Široko črevo	2
1.1.3 Sečila	3
1.2 Nega in oskrba izločalnih stom	3
1.2.1 Strokovne smernice zdravstvene nege stomistov v bolnišnici	4
1.2.2 Strokovne smernice pri oskrbi stomistov na domu	5
1.3 Negovalne diagnoze	6
1.4 Pripomočki za oskrbo izločalnih stom.....	7
1.5 Enterostomalna terapija	9
1.5.1 Pomen in vloga enterostomalnega terapevta.....	10
1.6 Zapleti v zvezi s stomo	11
1.7 Priporočila pacientom z izločalno stomo.....	12
1.8 Vpliv stome na kakovost življenja.....	15
2 Namen, cilji in raziskovalni vprašanji.....	17
3 Metode dela in materiali.....	18
3.1 Vzorec.....	18
3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti	18
3.3 Potek raziskave	18
4 Rezultati	19
5 Razprava.....	25
6 Zaključek.....	28
7 Viri	29
Povzetek	32
Summary	33
Zahvala	34
Priloge	35

KAZALO SLIK

Slika 1: Mesta kolostom na širokem črevesju (Košorok, 1997)	3
Slika 2: Različne vrste vrečk in podlog (Košorok, 1997).....	9
Slika 3: Seznanjenost stomistov s samooskrbo stome	21
Slika 4: Vključenost svojcev v proces zdravstvene nege in oskrbe stome	22

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Negovalne diagnoze pri stomistu (Šmitek, 2002)	6
Preglednica 2: Vprašalnik Stoma QOL	19
Preglednica 3: Pojavljanje prebavnih težav	20
Preglednica 4: Seznanjenost stomistov s priporočili	22
Preglednica 5: Ocenjevanje različnih virov informacij	23

SEZNAM KRATIC

ZN	Zdravstvena nega
ILCO	Društvo bolnikov z ileostomo, kolostomo in urostomo
ZT	Zdravstveni tehnik
ET	Enterostomalni terapevt
MS	Medicinska sestra
DMS	Diplomirana medicinska sestra
VMS	Višja medicinska sestra

1 UVOD

Stoma je začasno ali trajno kirurško izoblikovana povezava nekega votlega organa s površino kože. Predstavlja umetno ustvarjeno stanje, ki pa v določenem obsegu omogoča normalno delovanje obolelega ali odstranjenega organa. Ker je organ fizično prekinjen na svojem začetku, v sredini ali koncu, prihaja poleg anatomske spremembe tudi do funkcijskih motenj, ki so za pacienta moteče tako na telesnem kot na psihosocialnem področju (Šmitek, 2002).

Izločalna stoma je najpogostejše posledica operativnega zdravljenja raka širokega črevesja, danke, sečnega mehurja, lahko je tudi posledica zdravljenja vnetnega obolenja črevesja, poškodbe danke in sečnega mehurja, prirojenih anomalij in drugih bolezni (Štemberger Kolnik, 2012). V skupino izločalnih stom sodijo ileostoma, kolostoma in urostoma, te so pa lahko trajne ali začasne (Norčič, 2002). Po podatkih ZZZS v Sloveniji živi okrog 2500 stomistov; večina teh je stomistov s črevesno stomo, okrog 10 % pa je urostomistov (varnastarost.si, 2014).

Stoma sama po sebi ni negovalna diagnoza, vendar imajo lahko pacienti zaradi stome veliko problemov, ki se odražajo tako na telesni, duševni in duhovni ravni, in jih zaznamujejo v vsakdanjem življenju. Zato se pri pacientu s stomo (v nadaljevanju stomist) srečujemo z negovalnimi diagnozami, ki se nanašajo na telesne odzive, na duševne odzive in na družbene odzive posameznika, na spremenjeno telesno stanje, ki pa ni bolezen. Stoma pomeni stanje, ki nastane nenadoma ter stomistu ne daje časa in možnosti počasnega predhodnega prilagajanja (Šmitek, 2002).

Kakovost življenja je širok pojem, ki ga je potrebno spremljati in vrednotiti z različnih vidikov. Mnogi strokovnjaki, ki raziskujejo kakovost življenja stomistov, se pogosto osredotočajo na iste oziroma podobne telesne, psihične in socialne vidike. Med pogosto proučevanimi fizičnimi vidiki so izpostavljene aktivnosti spanja, oblačenja, prehranjevanja, osebne higiene, gibanja, spolnosti. Med psihičnimi vidiki je pogosto izpostavljeno sprejemanje spremenjene telesne podobe ter strah pred življenjsko ogroženostjo zaradi bolezni. Raziskovanje socialnega vidika posega na področje vključevanja stomista v družino, delovno okolje in družbo. Pri tem je potrebno upoštevati dejstvo, da ima stoma pri pacientih, ki prej niso imeli zdravstvenih težav, negativen vpliv na kakovost življenja, nasprotno pa stoma pri pacientih s kroničnimi boleznimi pomeni dvig kakovosti življenja in pri pacientih z rakom celo možnost preživetja (Horvat, 2003). Vsekakor pa ima stoma navadno velik vpliv na kakovost življenja posameznika in v več vidikih pomembno pogojuje spremembe njegovega življenjskega sloga. Medicinske sestre (MS) prevzemajo pomembno vlogo v pred- in po- operativni zdravstveni negi (ZN) stomista. Avtorja Baxter in Salter (2000, cit. po Brown, Randle, 2005) sta prepoznala več področij, na katerih imajo medicinske sestre v skrbi za boljšo kakovost življenja stomista pomembno vlogo: sprejemanje medicinske diagnoze in prognoze bolezni; prilagajanje na življenje s stomo; učenje praktičnih veščin, pomembnih za oskrbo stome; zagotavljanje podpore družine in širšega okolja; sprejemanje spremenjene telesne podobe in sprememb v spolnosti.

Stoma ima še vedno negativen vpliv na pacientovo kakovost življenja. Vpliv stome je najbolj izrazit na področju družbenega udejstvovanja. Kljub nedavnemu izboljšanju

podpore stomistom ima uporaba stomske vrečke še vedno neposreden in pomemben vpliv na njihovo kakovost življenja (Zajac in sod., 2008).

1.1 Vrste izločalni stom

Stome so kirurško narejene odprtine prebavnega, urinskega ali dihalnega trakta, povezane s površino kože. Glede na funkcijo tako ločimo dihalne, hranilne in izločalne stome. Izločalne stome so najpogostejše izid zdravljenja razločnih obolenj ali poškodb. Med izločalne stome sodijo: ileostoma, kolostoma, urostoma. Izločalne stome nimajo mišic, zato je hoteno uravnavanje izločanja nemogoče (Štemberger Kolnik, 2012).

1.1.1 Ozko črevo

Ileostome so izločalne stome na ozkem črevesju in služijo odvajanju črevesne vsebine. Po odstranitvi celotnega širokega črevesa izpeljejo ileum skozi trebušno steno. Te stome so navadno nahajajo v desnem spodnjem kvadrantu trebuha. Vnetne bolezni širokega črevesa so tiste, pri katerih morajo odstraniti celotno široko črevo, in v takšnem primeru je stoma definitivna in trajna. Ileostoma je lahko tudi začasna in služi za zavarovanje anastomoz na širokem črevesu, le-te po nekaj tednih ali tudi mesecih operativno zaprejo in stoma ni več potrebna. Skupna značilnost ileostom je, da je izloček vedno tekoč, se pa sčasoma nekoliko zgosti in zmanjša prostornino. Blato ni nikoli povsem oblikovano, kar je odvisno od količine vnesene tekočine in sestave hrane. Ker blato vsebuje veliko prebavnih encimov, ki služijo za prebavo hrane, je vsebina za kožo okoli stome zelo agresivna. Prav zato je zelo pomembno, da je ileostoma pravilno narejena z namenom, da se izognemo temu, da bi vsebina zatekala v okolico stome (Norčič, 2002; Štemberger Kolnik, 2012).

1.1.2 Široko črevo

Tudi stome na širokem črevesu so lahko začasne in trajne. Bolezni, pri katerih so potrebne, so malignomi kolona, ki so nesporno v porastu tako v svetu kot pri nas. Tudi vnetne bolezni širokega črevesa včasih zahtevajo operativno zdravljenje in kot posledico stomo, vendar veliko redkeje. Glede na to, kateri del širokega črevesa je izpeljan skozi trebušno steno, jih ločujejo na cekostomo, transverzostomo in sigmostomo, imenujemo pa jih s skupnim imenom kolostome (Slika 1). Transverzostoma je stoma, napravljena na vodoravno potekajočem delu širokega črevesja, ima lahko nalogo varovanja anastomoze ali pa je trajna po odstranitvi ostalega kolona. Ko je bolezensko stanje levega kolona tako razširjeno, da ga med posegom ocenijo za inoperabilnega, napravijo tranzverzostomo za odvajanje črevesne vsebine. Taka stoma je bipolarna, ker ima dve odprtini, dovodno in odvodno vijugo črevesa. Na levem kolonu so sigmostome, nahajajo se običajno v levem spodnjem kvadrantu trebuha. Običajno jih namestijo višje, zaradi velikosti trebuha, nošnje pasu, vidnosti stome za pacienta in podobno. Sigmostoma je definitivna po radikalnih operacijah rektuma, ko odstranijo ves rektum z delom sigme in anusa. Bipolarna je, ko najdejo pri operaciji inoperabilno bolezensko stanje na danki. Začasno sigmostomo poznajo tudi pri večfaznih posegih na sigmi in danki, ki jih po določenem času zaprejo. Izloček pri kolostomi je praviloma gost in formiran, mnogokrat je popolnoma enak kot pri normalnem izločanju skozi zadnjik. Čim manj širokega črevesa so odstranili, tem gostejša je vsebina in manj draži okolno kožo (Norčič, 2002; Koželj, 2003).



Slika 1: Mesta kolostom na širokem črevesju (Košorok, 1997)

1.1.3 Sečila

Za operacijo sečil je več vzrokov; lahko je okvarjen kateri koli del sečne poti: sečevoda, sečni mehur ali sečnica. Urostoma je umetna izpeljava seča na trebušno steno. Napravijo jo tako, da namesto odstranjenega mehurja uporabijo del črevesja, ki ga izpeljejo na trebušno steno in vanj všijejo oba sečevoda. Običajno je narejena na desnem spodnjem delu trebuha, kjer seč stalno izteka, in je trajna (Štemberger Kolnik, 2012).

Poznani sta dve vrsti urinskih stom: mokra kožna stoma in suha kožna stoma. Mokra kožna stoma je, ko kirurg za zunanjo drenažo seča spelje oba sečevoda v izolirano vijugo ozkega ali širokega črevesa. En konec izolirane vijuge je zaprt, drugi pa se odpira na površino trebušne stene za stalen odtok seča. Ker urin neprestano teče iz mehurja, je potrebno takoj po operaciji namestiti vrečko na odprtino. Suha kožna stoma je, ko kirurg iz ileuma ali ileocekalnega dela črevesja napravi nizkotlačni rezervoar in vanj všije sečevoda. Rezervoar omogoča zadrževanje seča. Pacient ga izpraznjuje s katetrom skozi kontinentno kožno stomo približno 4-krat na dan. Po operaciji ima pacient uveden urinski kateter, ki je spojen z zbiralno vrečko in zagotavlja neprekinjen odtok urina. Če se rezervoar preveč razširi, pritiska na ledvici in ju lahko poškoduje ali pa poškoduje šivano mesto. Pri obeh vrstah urostom je med urinom vedno sluz, ker je mehur narejen iz črevesja in je prisotnost sluzi normalna. Zaradi nenehnega izločanja seča je izbira ustreznega pripomočka pomembna, da se tako stomisti izognejo komplikacijam (Železnik, Ivanuša, 2002).

1.2 Nega in oskrba izločalnih stom

S primerno nego in oskrbo stome, katere so stomista naučili v bolnišnici, je potrebno nadaljevati tudi doma. Negovanje predela okrog stome in same stome je enako intimni negi z uporabo blagega mila in vode. Aseptično se oskrbuje samo rane v bližini stome, dokler se te ne zacelijo. V osnovno oskrbo stome je vključeno tudi spremljanje režima izločanja in značilnost izločenega blata in urina ter ukrepanje ob znatnih odstopanjih in zapletih. Pred pričetkom dela je potrebno pripraviti vse potrebno za nego in oskrbo stome. Če je le mogoče, naj se postopek vedno izvaja v prostoru, kjer je ureditev stomista najmanj motena, menjava pripomočkov naj bo prilagojena posamezniku in vrsti stome. Stomiste se nauči in se jim priporoča menjava v rednih časovnih razmikih oziroma po potrebi. Osnovna nega je enaka pri vseh vrstah izločalnih stom (Tomažič in Belna, 2003). Stomista lahko v bolnišnici in tudi doma obravnava enterostomalni

terapvet (ET), ki mora imeti dokončano višjo ali visoko izobrazbo in pa tečaj iz enterostomalne terapije, spremljati mora tudi novosti in izsledke raziskav v povezavi s stomo, zaželjeno je, da sproti poučuje tudi ostale člane ZN tima. (Batas, 2002).

1.2.1 Strokovne smernice zdravstvene nege stomistov v bolnišnici

Zdravstveni delavci želijo stomistom zagotoviti varno, učinkovito, etično zdravstveno nego, zato so postavljeni standardi obravnave pacientov z različnih področji. Splošni standard je v pomoč ET, da razvijejo lokalne smeri in vzdržujejo standard ZN in tako poenotijo ZN stomistov. Pomembno je, da se stomistu posvetijo individualno in standard prilagajajo vsakemu posamezniku (Tomc - Šalamun, 2002).

Splošna obravnava stomista v bolnišnici

Pomembno je, da se stomistu v bolnišnici posvetijo vsi od zdravnika, ET do zdravstvenega tehnika (ZT). Dobro je, da mu vsak nameni določen čas in mu razloži, kakšne spremembe se bodo pri stomistu dogajale med bivanjem v bolnišnici in kasneje v življenju. ET naj ima vsa znanja o ZN in oskrbi stome ter komplikacijah izločalnih stom in obravnavi le-teh. Diplomirana medicinska sestra (DMS) ali višja medicinska sestra (VMS) ali ZT pa naj imajo znanja o osnovni negi izločalnih stom, o pripomočkih za oskrbo izločalnih stom, o uporabi merilca in o namestitvi pripomočkov. Seznanjeni naj bodo tudi z dokumentacijskim listom in o osnovnem principu čiščenja črevesja pred operacijo. Zdravstveni delavci naj izberejo primeren prostor za podajanje informacij in literature za pacienta. Pred operacijo naj se zdravnik s pacientom pogovori o predpisani protibolečinski terapiji in načinu čiščenja črevesja pred operacijo ter o spolnosti po operaciji. ET naj skupaj s stomistom pred operacijo označi mesto stome. ZT pred operacijo izvede čiščenje črevesja. Pomembno je, da se vsa izvedena dela ustrezno dokumentirajo. Namen predoperativnega pogovora s pacientom je (Tomc - Šalamun, 2002):

- pacientovo razumevanje principa operacije in nujnost oblikovanja stome;
- premagovanje strahu, varnost;
- seznanjenost pacienta, sodelovanje;
- dobra lega stome – lažja nega;
- obveščenost, varnost in sodelovanje;
- varnost in spremljanje napredovanja;
- varnost, premagovanje strahu in manjšanje bolečine;
- preprečevanje pooperativnih komplikacij;
- ohranjanje pacientove integritete in samospoštovanja;
- zasebnost pacienta.

Naloge ET po operaciji so, da informira in uči stomista, oblikuje merilec in da nauči stomista uporabe le-tega, skupaj s stomistom izbere primeren pripomoček ter da ga informira o možnostih izbire drugih ustreznih pripomočkov, pove mu tudi, kje in kako naj nabavi pripomočke, z njim naj se pogovori tudi o pravilni prehrani in aktivnem življenju, v učenje naj vključi tudi stomistove soprojce in stomista prostovoljca, ET naj prepozna morebitne alergične reakcije in komplikacije in naj le te ustrezno oskrbi. ET naj se posvetuje z drugimi specialisti, ko potrebuje dodatno pomoč pri različnih situacijah (dietetik, fizioterapevt, psiholog ...). Naloge DMS, VMS ali ZT po operaciji

pa so: učenje in pomoč pri praznjenju vrečke; učenje namestitve vrečke na kožno podlogo; skrb za dobro počutje, udobje in mobilizacija stomista (Tomc - Šalamun, 2002).

Namen pooperativnega učenja stomista pa je (Tomc - Šalamun, 2002):

- sodelovanje stomista;
- povečanje zanimanja za samooskrbo;
- sodelovanje in možnost izbire;
- varnost;
- premagovanje strahu pred vključitvijo v aktivno življenje;
- krepitev samozavesti;
- kakovostno zdravljenje – multidisciplinarni tim;
- napredovanje stomista v samostojnosti;
- zadovoljen stomist, manj bolečin;
- krajša hospitalizacija.

1.2.2 Strokovne smernice pri oskrbi stomistov na domu

Za zagotovitev kakovostne ZN stomista na domu je potrebno upoštevati že znane strokovne smernice ZN ter postaviti ustrezne individualne strokovne smernice, ki izhajajo iz potreb stomista na domu (Batas, 2002).

Standardna obravnava stomista na domu

Stomista na domu lahko obiščejo različni zdravstveni delavci, od patronažne MS do ET. Patronažna MS mora imeti višjo ali visoko izobrazbo, dobro se moram spoznati na ZN črevesne izločalne stome ali urostome in biti mora usposobljena za poučevanje samooskrbe stomista in/ali svojcev. Pomembno je tudi, da pozna vrste in način uporabe pripomočkov za oskrbo različnih vrst stom. Zdravstveni delavec, ki stomista obišče, si na njegovem domu izbere najprimernejši prostor za izvajanje zdravstveno tehničnih postopkov in pa poučevanje stomista in/ali svojcev. Patronažna MS in/ali ET na stomistovem domu izvaja ZN stomista, obravnava stomista po modelu življenjskih aktivnosti Virginie Henderson, poučuje stomista glede nege stome, poučuje lahko tudi svojce glede nege stome, kadar je to potrebno, svetuje glede možnosti oskrbe s pripomočki za nego stome, seznanjeni s pravicami iz naslova zdravstvenega zavarovanja, poučuje glede zdrave prehrane in zdravega načina življenja, poda informacije glede obstoječih društev ILCO. Zaželeno je, da se povezuje z ostalimi zdravstvenimi delavci in timsko obravnava stomista, če je to potrebno. ET dodatno pouči stomista tudi o samoklistiranju – irigaciji, posreduje tudi pisne informacije, oskrbuje stomo ob komplikacijah, aplicira tudi klizmo v stomo po naročilu zdravnika, povezuje se tudi z izbranim osebnim zdravnikom ali kirurgom v primeru komplikacij, ki presegajo pristojnost ET. Pričakovani izidi obiskov stomista na domu so (Batas, 2002):

- stomist bo oskrbljen, počutil se bo varnega;
- nepoškodovana parastomalna koža, zaščitena pred izločki;
- celostna in individualna oskrba stomista;
- motiviran stomist, sposoben samooskrbe;
- motivirani in poučeni svojci glede nege stome;

- seznanjen stomist o možnostih oskrbe s pripomočki za nego stome;
- seznanjen stomist s pravicami iz naslova zdravstvenega zavarovanja;
- poučen o zdravi prehrani in zdravem načinu življenja;
- stomist se bo prostovoljno včlanil v društvo ILCO;
- strokovno in kakovostno oskrbljen stomist;
- omogočeno vrednotenje ZN;
- samostojen stomist pri irigaciji;
- obveščen stomist;
- nemoteno delovanje stome.

1.3 Negovalne diagnoze

Stomist je v začetnem procesu obravnave in oblikovanja stome najprej kirurški bolnik tako pred operativnim posegom in tudi po njem, šele ko se vse kirurške rane zacelijo in je stoma oblikovana, se ga ne tretira kot bolnika, ampak kot stomista. Stoma sama ni negovalna diagnoza, vendar se pri stomistu pojavijo negovalne diagnoze, ki so posledica novonastalega stanja. Problemi, ki nastanejo pri stomistu, imajo različne izvore, pomembno je, da se jih prepozna in uvrsti med negovalne probleme. MS, ki neguje takega stomista, najpogosteje zazna naslednje negovalne diagnoze, ki so prikazane v Preglednici 1 (Šmitek, 2002; Tomc - Šalamun, 2007):

Preglednica 1: Negovalne diagnoze pri stomistu (Šmitek, 2002)

Negovalne diagnoze	Vzrok/sodelujoči dejavniki
Pomanjkanje znanja	<ul style="list-style-type: none">• zaradi pomanjkanja podobnih izkušenj/novo telesno stanje• v zvezi s samooskrbo stome• v zvezi z nadaljnjo oskrbo stome
Pomanjkljiva samooskrba pri odvajanju	<ul style="list-style-type: none">• zaradi pomanjkanja ročnih spretnosti• zaradi slabo postavljene stome• zaradi slabe koordinacije rok in vida
Velika nevarnost okvare celovitosti kože	<ul style="list-style-type: none">• zaradi kemičnega učinkovanja• zaradi mehaničnega draženja• zaradi vnetja, alergije
Nevarnost za okvaro celovitosti tkiva stome in okolice	<ul style="list-style-type: none">• zaradi pooperativnega edema• zaradi preozke odprtine v podlogi• zaradi kirurškega posega – prekinitvev ustrezne prekrvavitve
Nevarnost inkontinence blata	<ul style="list-style-type: none">• zaradi neustreznih pripomočkov• zaradi okvare kože
Nevarnost obstipacije	<ul style="list-style-type: none">• zaradi zgodnjega pooperativnega obdobja• zaradi neustrezne prehrane

	<ul style="list-style-type: none">• zaradi telesne neaktivnosti
Nevarnost spremenjene prehranjenosti	<ul style="list-style-type: none">• zaradi fizičnega distresa – zgodnje pooperativno obdobje• zaradi neustreznega prehranjevanja• zaradi izogibanja hrani
Nevarnost pomanjkanja tekočin/elektrolitov v telesu	<ul style="list-style-type: none">• zaradi prevelike izgube• zaradi premajhnega vnosa
Nevarnost motenj v telesni podobi	<ul style="list-style-type: none">• zaradi prisotnosti stome ali pripomočka• zaradi izgube normalnega izločanja blata• zaradi strahu pred zaudarjanjem in vetrovi
Nevarnost spremenjenega doživljanja samopodobe in lastne vrednosti	<ul style="list-style-type: none">• zaradi neustrezne podpore v okolju• zaradi spremembe v načinu življenja• zaradi odvisnosti od drugih
Možnost zmanjšanja ali nezmožnost spolne aktivnosti	<ul style="list-style-type: none">• zaradi zmanjšanja libida• zaradi bolečine• zaradi impotence
Možnost socialne izolacije	<ul style="list-style-type: none">• zaradi občutka »drugačnosti«• zaradi strahu pred zaudarjanjem in neprijetnimi glasovi• zaradi nerazumevajočega okolja in stigme
Druge individualne negovalne diagnoze	<ul style="list-style-type: none">• zaradi različnih vzrokov

1.4 Pripomočki za oskrbo izločalnih stom

Veliko število pripomočkov za oskrbo stome, ki jih imajo danes na razpolago stomisti, zagotavlja kakovostnejšo oskrbo, saj omogoča izbiro primerne pripomočka glede na želje in potrebe posameznika ter glede na zaplete, ki se lahko pri uporabi pojavijo. Tri najpomembnejše naloge pripomočka za oskrbo stome so: varen, zanesljiv in koži prijazen (Majcen Dvoršak, 2004). Pripomočki za oskrbo stome imajo nalogo zbiranja izločkov iz stome, ščitijo kožo v okolici stome, so enostavni in prilagojeni za posamezno vrsto izločalne stome. Pri izbiri sistema in vrste kožne podloge je pomembno, da je prilagojena posamezniku ter ima možnosti najboljše namestitve na kožo. Izbira pripadajoče zbiralne vrečke je odvisna od gostote in vrste izločka (seč, blato, vrsta blata) (Štemberger Kolnik, 2012). Pravilno izbrani pripomoček za oskrbo stome je osnova rehabilitacije stomista. V procesu zdravstvene vzgoje je stomista

potrebno seznaniti z različnimi pripomočki in ga poučiti o njihovi pravilni uporabi (Oberstar in Zima, 2009).

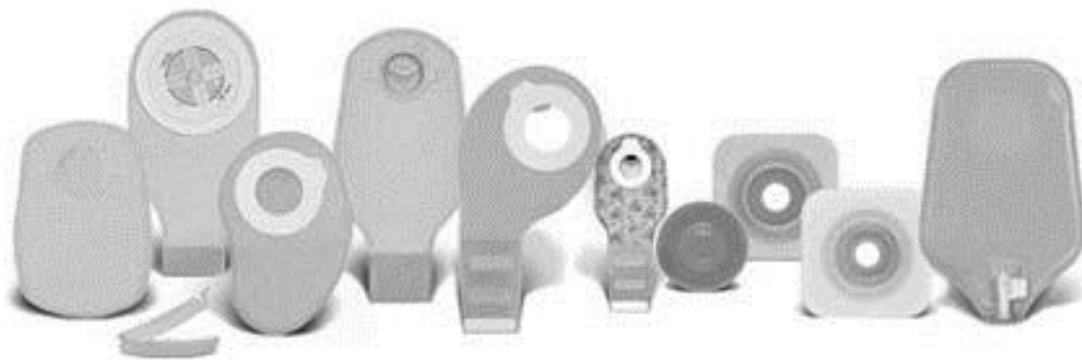
Do sredine 20. stoletja in še dlje so se v Sloveniji za oskrbo stom uporabljale le gaza, staničevina in vata. V 70. letih prejšnjega stoletja so se začele prve vidne spremembe v oskrbi stomistov. Nekateri stomisti so si iz tujine priskrbeli pas rudo, ki so ga namestili okoli pasu, pri čemer so se izločki zbiral v PVC-vrečko. V istem času je že bilo mogoče dobiti enodelno samolepilno vrečko proizvajalca Coloplast, katere uporaba pa je poleg sodobne oskrbe povzročila tudi negovalni problem, kajti lepilo, ki lepi vrečko na kožo, je povzročalo pogosta vnetja okolne kože stome, kamor se do ozdravitve kože nove vrečke ni dalo namestiti. V tem času so bili v svetu razviti novi materiali. Za ZN stom ima velik pomen predvsem razvoj hidrokoloidne paste proizvajalca ConvaTec iz Anglije leta 1964. Razvoj hidrokoloidne paste je vplival na razvoj kožnih podlog iz hidrokoloidne mase. Na hidrokoloidni osnovi temeljijo vsi sodobni pripomočki za oskrbo stome. To pomeni, da se pripomočki dobro lepijo s kožo, ne povzročajo alergij in poškodb kože, torej so prijazni za nošenje. Revolucijo je predstavljal dvodelni sistem proizvajalca Bristol-Myers Squibb, ki ga je bilo pri nas mogoče dobiti po letu 1978, vendar le za izjemne primere. Pripomočki so bili le za uporabo v bolnišnici, nekaj so jih stomisti dobili ob odpustu domov. Skozi zgodovino je razvidno, da so se proizvajalci poskušali približati vsem potrebam stomistov, in sicer tudi v sodelovanju z zdravstvenimi delavci, ki so ob oskrbi stom opazili pomanjkljivosti in ugotavljali potrebe stomistov. Z velikimi spremembami, kot je razvoj hidrokoloidov, se je spremenila doktrina oskrbe stom in s tem izboljšala kakovost življenja stomistov. Danes je stomistom na razpolago veliko število različnih pripomočkov. Pomembno vlogo pri izkoriščanju možnosti, ki jih ponujajo sodobni pripomočki za oskrbo stom, imajo ET, ki s svojim aktivnim vključevanjem v okviru ZN prenašajo informacije stomistom in njihovim svojcem oz. jih poučijo o pripomočkih in njihovi pravilni uporabi. Stomisti imajo v Sloveniji na razpolago veliko različnih pripomočkov za oskrbo stome različnih proizvajalcev, ki so dobavljivi na naročilnico za medicinsko tehnični pripomoček, in razvejano mrežo pomoči ET (Oberstar in Zima, 2009).

Med pripomočke za oskrbo stome se uvršča (Štemberger Kolnik, 2012):

- Pooperativni set (namestijo ga takoj po operaciji in omogoča dobro opazovanje in negovanje nove stome),
- Enodelni sistem (podloga in vrečka sta združeni),
- Dvodelni sistem (podloga in vrečka sta ločeni),
- Irigacijski sistem (za izpiranje črevesne vsebine iz stome).

Sami deli sistemov pa so lahko različni. Kožne podloge je potrebno prilagoditi velikosti stome, ker se z neprimerno odprtino na podlogi lahko poškoduje stoma. Na razpolago je tudi izbočena kožna podloga (konveksna podloga), ki se uporablja pri ugreznjenih stomah in tako preprečuje zatekanje izločkov pod podlogo. Na tržišču je mogoče dobiti tri vrste vrečk. Vrečka z izpustom, ki ima na dnu odprtino (zapira se z različnimi zapirali) za praznjenje, je primerna pri tekoči konsistenci izločkov. Vrečka brez izpusta je primerna pri formiranih izločkih in ima filter. Vrečka za urostomo ima možnost izpusta, ki se lahko priklopi na dodatno zbiralno vrečko in ima nepovratno valvulo, da urin ne zateka nazaj v stomo. (Slika 2) Pri oskrbi stome pa se lahko stomist poslužuje tudi posebnih pripomočkov. Uporabi lahko zatesnitveno pasto, katere namen je

zatesnitev kožnih gub in neravnih površin na koži okoli stome. Poliuretanski filmi se uporabljajo za zaščito kože okrog stome, da lepilo, ki je na podlogi, ne poškoduje kože. Če se pri stomustu pojavlja orošena koža okrog stome, se lahko poslužuje različnih posipov, ki kožo osušijo in z tem izboljšajo lepljenje pripomočka na kožo. Stomisti lahko uporabljajo tudi posebne pasove, da s tem zagotovijo dodatno varnost v predelu stome. Če se stomist irigira, lahko po samem postopku na stomo namesti stomsko kapo ali stomski čep. Stomska kapa je manjša vrečka, ki pokriva stomo, stomski čep pa je zamašek, ki se vstavi v stomo in tako zamaši izvodilo stome (Štemberger Kolnik, 2012).



Slika 2: Različne vrste vrečk in podlog (Košorok, 1997)

V nacionalni raziskavi o kakovosti življenja stomistov v Sloveniji so anketirance spraševali o vrsti pripomočkov za oskrbo stome, ki jih uporabljajo. 79 % anketirancev je odgovorilo, da uporablja dvodelni sistem, 17 % anketirancev uporablja enodelni sistem in 4 % anketirancev se irigira, kar pomeni, da si dnevno izpirajo črevo in za zaščito stome uporabljajo le kapo ali čep za stomo (Tomc - Šalamun in Oberstar, 2008). Proizvajalci pripomočkov za oskrbo stome trdijo, da je enodelni sistem pripomočka za oskrbo stome bolj diskreten, enostaven in higienski, v raziskavi pa je bilo ugotovljeno, da večji del stomistov uporablja dvodelni sistem. Irigacija je sistem, ki stomistu omogoča največjo kakovost življenja, pa vendar jo uporablja najmanjši odstotek stomistov. Predvidevajo, da je posledica tako nizkega odstotka stomistov, ki irigacijo uporablja ta, da je irigacija priporočena le stomistom s kolonostomo, če le-ta nima kontraindikacij (Smolič, 2002).

1.5 Enterostomalna terapija

Enterostomalna terapija pacienta je veja ZN, katere cilj je telesna, socialna in duševna rehabilitacija stomista (Batas, 2007). Specialistka enterostomalne terapije je MS, ki je končala podiplomsko funkcionalno izobraževanje na področju oskrbe prehranjevalnih, dihalnih in izločalnih stom ter ran in varovancev z inkontinenco. V Sloveniji se tovrstnega izobraževanja udeležijo MS, zaposlene v bolnišnicah ali na primarnem nivoju v patronažnih službah (Kozlar, 2002).

Ob odpustu stomista iz bolnišnice tamkajšnja oddelčna MS o tem obvesti patronažno MS ali ET, ki deluje na področju, kjer stomist stalno prebiva (Batas, 2007). Cilj dobre rehabilitacije naj bi bilo zadovoljno in aktivno življenje po ozdravitvi, k temu cilju mu pomaga patronažna MS ali ET, ki je prva, ki stopi v stik s stomistom ob prihodu v

domače okolje. Stomist naj bi se ob prejemu pomoči dobro počutil in se učil veseliti majhnega napredka. Življenje s stomo naj bi pomenilo sprejeti trajno telesno spremembo za svojo, zlasti pa čustveno sprejeti drugačnost, o kateri človek verjetno nikdar ni razmišljal. Pripomočki za nego, ki so na voljo, naj bi s pravilno izbiro omogočili mobilnost, kopanje, športno udejstvovanje, zlasti pa higiensko varnost. S spoznanjem svojih izločevalnih navad in stila najprimernejšega hranjenja lahko živi stomist povsem varno in aktivno življenje (Grabar, 2002).

Naloge patronažne MS pri stomistu temeljijo na principih znanosti, vsestranskosti, realnosti, spoštovanja osebnosti, samopomoči, planiranja, organiziranosti, timskega dela itd. Naloge patronažne MS se pri pacientih delijo na: splošne, specifične in individualne. Cilje si patronažna MS postavi na podlagi načrtovanih nalog pri stomistu. Postavljene cilje vrednosti, ko je pri stomistu opravila neko nalogo (tako npr. patronažna MS vrednoti, ali je stomist pomirjen, ali je samostojen pri menjavi vrečke itd.). Cilji, ki si jih patronažna MS zastavi pri vsakem stomistu, so: ohraniti ali krepiti zdravje, preprečiti bolezen, pomagati odkriti zgodnje znake bolezni, pravilno izvajati terapijo, sodelovati v rehabilitaciji (Kozlar, 2002). Obisk stomista na domu opravi patronažna MS dvakrat letno po preventivnem pregledu zdravstvenega varstva, brez delavnega naloga izbranega zdravnika. Za več obiskov pa je potreben delavni nalog, ki ga izda stomistu izbrani zdravnik, kjer morata biti točno navedeni pogostost in doba izvajanja obiskov (v mesecih). Končna rehabilitacija stomista poteka na domu. Tu se srečajo s stomistom v njegovem realnem okolju. Tako ga lahko spoznajo v realni luči, ki je MS v bolnišnici v glavnem zakrita. Na podlagi ocene življenjskih razmer stomista v domačem okolju lahko bolj realno in pravilno načrtujejo ZN in mu lažje pomagajo k dokončni rehabilitaciji. Na uspešnost rehabilitacije vpliva tudi vrsta stome in/ali gre za začasno ali stalno stomo. Patronažna MS ali ET ob obisku na domu najprej oceni kakovost življenja stomista, in sicer: oceni sposobnost izvajanja temeljnih življenjskih aktivnosti; oceni stopnjo samooskrbe; oceni psihično, fizično in socialno stanje stomista in njegove družine. Pri svojem delu izhaja patronažna MS ali ET iz teoretičnega modela Virginie Henderson in Dorotheae E. Orem. Na osnovi ocene stanja vsake temeljne življenjske aktivnosti, torej psihičnega, fizičnega in socialnega statusa stomista, načrtuje, izvaja, vrednoti in dokumentira ZN. Poslanstvo in globalni cilj delovanja patronažne MS ali ET je čim bolj usposobiti stomista in svojce za samooskrbo (Batas, 2007).

1.5.1 Pomen in vloga enterostomalnega terapevta

Ob današnjih kratkih in vedno krajših ležalnih dobah v bolnišnici stomisti, ko vstopijo v samostojno življenje v domačem okolju, nimajo prave predstave, kakšno bo njihovo življenje doma. V bolnišnici se MS intenzivno posvečajo stomistovi samostojnosti pri oskrbi stome in številnim navodilom, kako živeti s stomo. Prepolni navodil in nasvetov v pisni in ustni obliki se stomisti vrnejo v domače okolje, kjer so prepuščeni sami sebi in družinskim članom. Pogosto jih prevevajo tudi veliki dvomi, ali o svojih problemih govoriti s svojci ali ne. Črevesje, izločanje blata je še vedno tabu tema oziroma tema, za katero velja prepričanje, da je za pogovor neprijetna. Stomistom je v teh trenutkih nujno potrebna podpora s strani strokovno usposobljenega zdravstvenega osebja, ki jo lahko zagotovijo s kontinuirano ZN. Zagotavljanje kontinuirane ZN je neizbežno povezano z dobro komunikacijo med zdravstvenim timom v bolnišnici, kjer je bil stomist operiran, in področnim zdravstvenim timom v okolju, kjer stomist stanuje, v katerega je

vključena patronažna MS ali ET. Na tak način se pripomore k hitrejšemu in kakovostnejšemu okrevanju stomista (Štemberger Kolnik, 2009).

Maydick Youngberg (2007) navaja, da zaposlitev ET organizaciji in zdravstvenemu sistemu prinese tudi profit, saj je to visoko strokovno usposobljena MS, ki stomistu nudi celostno oskrbo, ko jo le-ta najbolj potrebuje. Ob prihodu v domače okolje je stomistu nujno potrebna fizična in psihična podpora ne glede na to, ali je stoma začasna ali stalna. Stomist potrebuje izobraževanje in poučevanje, oskrbo stome, navodila glede prehrane, svetovanje glede spolnega življenja, glede sprememb življenjskega sloga in lastnih posebnih navad. Z individualnim svetovanjem ET svetuje pripomočke za nego in oskrbo stome oz. za ohranjanje zdrave kože okrog stome, ki preprečijo prehitro in nekontrolirano iztekanje jedkih izločkov (blata ali urina). Tako stomist potrebuje tudi manjše število pripomočkov in je bolj samozavesten. Poleg tega, da ET stomista vključi v vse svoje vloge (kurativna, preventivna, vzgojna, pedagoška, psihološka, povezovalna), opozarjajo tudi na varčevalni vpliv kakovostne oskrbe stomista. ET ocenjujejo strateško okolje in pomagajo pri strateškem načrtovanju za izboljšanje kakovosti stomistove oskrbe. V tem okviru delo ET neposredno vpliva tudi na znižanje stroškov zdravstvene oskrbe stomistov na domu. Poleg patronažne MS in ET v Sloveniji na primarni ravni delujejo tudi za stomiste organizirane posebne oblike pomoči, med katere sodijo ILCO društva (društvo bolnikov z ileostomo, kolostomo in urostomo) (Maydick Youngberg, 2007).

1.6 Zapleti v zvezi s stomo

Na mestu, kjer je bila narejena izločalna stoma, se lahko po operaciji pojavijo najrazličnejši zapleti. Pojavijo se lahko v zgodnjem pooperativnem obdobju ali kadarkoli kasneje. Vsak zaplet, ki nastane na stomi ali na koži ob stomi, ovira psihično in telesno počutje in s tem normalno življenje stomista. Že določitev mesta in oblikovanje stome med operacijo sta izjemno pomembni pri preprečevanju nastankov zapletov. Pomembno vlogo imajo tudi primerno izbrani in nameščeni pripomočki ter zadostna poučenost stomista. Nekatere zaplete lahko odpravijo stomisti sami, pri večini pa je potreben posvet z ET, nekatere pa lahko reši le zdravnik operater (Štemberger Kolnik, 2012).

Zaplete uvrščajo v pet kategorij (Tomc - Šalamun, 2007):

- slab položaj stome;
- zapleti stome (odmrtnje, vgreznitev, prolaps, krvavitev);
- zapleti peri-intestinalnega področja (parastomalna kila);
- zapleti sluznice in kože (krvavitev, dehiscenca, zožitev);
- iatrogeni zapleti (poškodba).

Ob pojavu zapletov je potrebno razmišljati o stomi in spremljajočih težavah. Nastopijo lahko kmalu po operaciji – to so zgodnji zapleti: krvavitev, infekcija in absces, odmrtje, vgreznjenje stome, ali pozni: parastomalna kila, prolaps, peristomalni dermatitis, ulceracija kože, varice, vgreznitev ali zožitev stome, mukokutana separacija – dehiscenca stome, recidiv karcinoma, hiperkeratoza, polipi, bradavice, fistule. Možno so še alergije na lepilo kožne podloge in dermatitis ter poškodbe stome. Zapleti terjajo prilagoditve pri oskrbi stome do izboljšanja in v vsakdanjem življenju. ET ima znanje,

strokovno mnenje in izkušnje ter mnogokrat reši specifične probleme in pripomore h kvaliteti življenja stomista (Tomc - Šalamun, 2007).

Zapleti pri urostomi so lahko podobni zgoraj omenjenim kot pri drugih vrstah stom. Del nove poti izločanja urina je narejen iz tankega črevesja, zato se s sečem izloča tudi sluz, kar je normalen pojav. Zaradi nenehnega izločanja seča sta izbira primerne pripomočka in čim hitrejša reševanja vsakega zapleta še toliko bolj pomembna. Najpogostejša vzroka za zaplete na koži sta lužnost in okuženi seč. Eno in drugo povzroči vnetje kože, slabše tesnjenje ali pogosto popuščanje pripomočka. Zaradi alkalnega seča lahko nastanejo urinski kristali. Kristali na koži stomo poškodujejo in povzročijo krvavitve. Posamezniku z urostomo svetujejo pitje tekočine, obogatene z vitaminom C, in uživanje brusnic, kar pripomore k zniževanju alkalnosti urina. Ob pojavu krvavitve iz stome ali če kljub zadostnemu pitju tekočine ni produkta urina, je potreben takojšen obisk zdravnika (Štemberger Kolnik, 2012).

1.7 Priporočila pacientom z izločalno stomo

Najpogostejša vprašanja stomistov se vrtijo prav okoli tega, kako se spopasti z novim načinom življenja, zato je naloga MS, da s pomočjo priporočil stomista pripravi na spremenjen način življenja in tako dvigne kakovost življenja stomistu (Hribar, 2009).

Oblačenje/primerna oblačila

Oblačila naj bodo primerna, nosijo lahko iste obleke kot pred operacijo, še bolje je, če so malo bolj ohlapna. Pasu naj ne zategujejo čez stomo, običajno svetujejo uporabo oblačil z višjim pasom, ki ne stiskajo preko vrečke za stomo (Batas, 2007; Tomc - Šalamun, 2007).

Prehrana/dieta

Pri stomistih z ileostomo odsvetujejo hrano z veliko vlakninami, ker lahko povzročajo zaporo. Ileostomisti morajo poskrbeti tudi za večji vnos tekočin in biti previdni pri izgubi soli, ker se le-teh absorbira manj zaradi krajšega črevesja. Pri stomistih s kolostomo ni potrebna nikakršna dieta, le skrb za redno odvajanje. Pri stomistih z urostomo priporočajo pitje večjih količin tekočin, da preprečuje urinsko okužbo. Brusnični sok in tekočine, obogatene z vitaminom C, deluje dezinfekcijsko in zmanjšujejo alkalnost urina. Pomembno je uživati uravnotežene prehrane, ki naj bo dobro prežvečena. Stomistom priporočajo naj bodo pozorni pri izbiri živil, ki pospešujejo izločanje blata, in tistih, ki povzročajo neprijeten vonj in pline (surova živila, kot so: zelenjava, sadje, meso in mleko, gazirane pijače). Paziti morajo tudi na telesno težo, kajti velika nihanja telesne teže povzročajo težave pri oskrbi stome (Tomc - Šalamun, 2007; Štemberger Kolnik, 2012).

Spanje in počitek

Stomistom svetujejo, da pred spanjem izpraznijo oz. zamenjajo zbiralno vrečko, pri urostomi pa naj si namestijo vrečko za nočno drenažo seča. S tem, ko se bodo primerno uredili za počitek, ne bodo imeli nepotrebnih skrbi s stomo (Štemberger Kolnik, 2012).

Fizična aktivnost/rekreacija

Stomisti lahko opravljajo vsakodnevne aktivnosti in se vrnejo v normalno življenje, ko si opomorejo od operacije. Lahko so gibalno aktivni, vrtnarijo, kolesarijo in se ukvarjajo z različnimi hobiji in tudi s športom. Odsvetujejo ukvarjanje s težjimi športi, kjer lahko pride do poškodbe stome. Odsvetujejo tudi težka fizična dela, dvigovanje težkih bremen, ker lahko pride do stomalne kile. Stomistom svetujejo, naj vedno nosi v manjši toaletni torbici pripomočke za enkratno oskrbo stome (Štemberger Kolnik, 2012).

Delavno okolje/primerno delavno mesto

Stomistom svetujejo, da ko se jim zdravje in fizična kondicija povrneta, lahko ponovno pričnejo z delom. Običajna menjava delavnega mesta ali prekvalifikacija nista potrebna, vsekakor pa naj se izogibajo dvigovanju težkih bremen in težkemu fizičnemu delu, saj obstaja nevarnost stomalne kile. Zaradi stome se ni potrebno invalidsko upokojiti (Tomc - Šalamun, 2007; Štemberger Kolnik, 2012).

Potovanja

Stomisti lahko potujejo vsepovsod, kamor želijo, z različnimi prevoznimi sredstvi in v različne kraje sveta, enako kot prej. Seveda je potrebno potovanje načrtovati in imeti s seboj vedno dovolj pripomočkov za nego in oskrbo stome. Pri potovanju z letalom naj ima stomist osnovni komplet za oskrbo stome vedno v ročni prtljagi. Tako se bo izognil neprijetnostim v primeru, če bi se izgubila prtljaga oziroma bi nanjo moral dlje čakati. Pomembno je tudi, da ima pri sebi izkaznico stomista, kjer so zapisani pomembni podatki v povezavi s stomo. Pri daljših potovanjih je priporočljivo, da imajo pri sebi več pripomočkov, za večkratno menjavo. Pred potovanji v tuje kraje, eksotične dežele se je vedno potrebno posvetovati z zdravnikom glede obveznih cepljenj. Prav tako je potrebna previdnost pri uživanju različne hrane in pijače, ki je stomist ni vaje in bi mu lahko škodila. Posebno pozornost morajo nameniti uživanju zadostne količine tekočin, zlasti na potovanjih v vroče kraje. V krajih, kjer so težave s pitno vodo, morajo piti ustekleničeno vodo. S seboj je priporočljivo imeti sredstva za pomoč v primeru driske in/ali zaprtja, o katerih se morajo pred potovanjem posvetovati z osebnim zdravnikom ali ET. Paziti morajo na higieno, zlasti na umivanje rok, ki sta ključna pri preprečevanju različnih okužb (Tomc - Šalamun, 2007; Štemberger Kolnik, 2012).

Kopanje v morju, bazenih in plavanje

Stomisti se lahko z vrečko kopajo v bazenu ali plavajo v morju. Če želijo zakriti pripomoček, si namestijo kopalke, ki to omogočajo. Primerno izbran in nameščen pripomoček je v vodi varen in se ne bo odlepil. Namestijo si lahko enodelen pripomoček, ki je manj opazen in se ga tudi lažje zamenja. Na filter vrečke se začasno namesti nalepko, ki zaščiti filter, v katerem se nahaja oglje, ki nevtralizira vonj. Stomisti z ileostomo morajo vrečko večkrat zamenjati. Bolj svobodni pri kopanju so stomisti s kolostomo, ki se lahko irigirajo. Na stomo namestijo manjšo vrečko ali vstavijo v stomo čep. Ko pridejo iz vode, stomisti vrečko samo suho zbrisejo in odstranijo nalepko s filtra. Če želijo in so za to primerne okoliščine, lahko plavajo v čistem morju tudi brez vrečke. Za krajši čas je možno tudi sončenje brez pripomočka, potrebno pa je sluznico stome zaščititi s krpico (Štemberger Kolnik, 2012).

Osebna razmerja/spolna aktivnost/kontracepcija

Ko se stomistom povrne moč, lahko nadaljujejo z običajno spolno aktivnostjo. Primeren je pogovor z zdravnikom o spremembah po operaciji. Ženske, ki imajo ileostomo, naj ne uporabljajo kontracepcijskih tabletk, ker se le-te običajno absorbirajo v tankem črevesju, ki je sedaj skrajšano in tako ni zagotovljena popolna absorpcija in s tem zaščita, temveč naj uporabljajo druge načine preprečevanja zanositve. Če imajo vprašanja ali jih kaj skrbi, naj se pogovorijo z ET. Istospolno usmerjeni se po pogovoru z zdravnikom pred operacijo odločijo, ali bo danka odstranjena ali je kakšna možnost, da ostane, če to ne predstavlja grožnje za zdravje. V nobenem primeru pa stoma ne more prevzeti vloge spolnega organa (Tomc - Šalamun, 2007).

V preteklosti so zdravniki ženskam s stomo odsvetovali zanositev, danes se o tem razmišlja bolj pozitivno. Nosečnica s stomo je deležna bolj intenzivne zdravstvene obravnave, opazovanja in pogostega iskanja ustreznih rešitev za nastale situacije. Priporoča se, da se ženska s stomo pred zanositvijo posvetuje z zdravnikom. Kljub temu da v času nosečnosti pri ženskah s stomo lahko pride do zapletov, razvoj in rast ploda večinoma potekata brez zapletov, kot tudi sam porod. Težave v nosečnosti, povezane s stomo, so lahko različne, glede na to, kakšne vrste izločalne stome ženska ima. Težave, ki jih navajajo nosečnice, se nanašajo na pripomočke za oskrbo stome in na težjo vidljivost stome zaradi povečanja trebuha (Štemberger Kolnik, 2012).

Vključitev v društva/obisk posvetovalnic

Stomistom se priporoča, da naj se vključijo v njim najbližje društvo stomistov, obvesti se jih tudi, kje ta društva so in kaj vse bodo od njih izvedeli. Priporoča se jim, naj občasno obiščejo bližnjo posvetovalnico za stomiste, da se lahko z ET pogovorijo in ji zastavijo vprašanja. Predvsem je dobro, če se stomist družijo s sebi podobnimi, ker to zmanjša njegovo socialno stisko (Tomc - Šalamun, 2007).

Pravice stomistov/finančna pomoč

V slovenski zakonodaji so osebam s stomo zapisane pravice v Ustavi Republike Slovenije, v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, v Konvenciji o pravicah invalidov, v Zakonu o invalidskih organizacijah, v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov, v Zakonu o uresničevanju načela enakega obravnavanja, v Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, v Zakonu o socialnem varstvu ter v Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (Štemberger Kolnik, 2012).

Stomisti imajo: pravico do priznane telesne okvare; pravico do medicinsko tehničnih pripomočkov; pravico do zdraviliškega zdravljenja; pravico do denarnega nadomestila za telesno okvaro – invalidnino; pravico do oprostitve plačila cestnine ob registraciji osebnega vozila; pravico do oprostitve plačila RTV naročnine; pravico do oprostitve plačila turistične takse; pravico do vključitve v invalidsko društvo; pravico do brezplačnega dostopa do interneta (Štemberger Kolnik, 2012).

1.8 Vpliv stome na kakovost življenja

Operacija, katere izid je stoma, trajno spremeni življenjski položaj posameznika in vpliva na ustaljen način njegovega vsakdanjega življenja. Strokovno zdravljenje, aktivna skrb zase in družbena pozornost, usmerjena v zagotavljanje fizičnega, mentalnega in družbenega ugodja, predstavljajo osnovne pogoje v zagotavljanju kakovosti življenja stomista (Bavčar in Škrabelj, 2009). Kako se človek počuti, je zelo odvisno od tega, kako gleda na svoje telo. Telesna podoba ima pomemben delež pri razumevanju samega sebe (Štemberger Kolnik, 2012). Kakor kronični pacienti in invalidne osebe morajo tudi stomisti po operaciji v svojem življenju obvladati naslednje strategije: najti smisel življenja kljub trajni oviranosti; izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju; na novo oblikovati samopodobo (odnos do samega sebe). Ule (2003) potrjuje, da »najti smisel življenja ni ravno lahko«. Meni, da se občutki omilijo, če imajo stomisti stike s podobnimi drugimi, če imajo možnost socialne primerjave in izmenjave mnenj s stomisti s podobnimi težavami, npr. v društvih, skupinah samopomoči itd., če imajo občutek, da so tudi drugi pristali v njim podobni situaciji. Trdi, da tisto, kar je boleče, niso samo nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. Kot pogosti posledici navaja tudi občutka prikrajšanosti in krivičnosti življenja (Ule, 2003).

Aktivna udeležba in sodelovanje od MS zahtevata izostren občutek, da se znova in znova prilagaja posamezniku in njegovemu položaju. Ta razsežnost dela z uporabniki strokovnjakom odvzema moč samoodločanja, zahteva usmerjenost v skupno akcijo in ne v spreminjanje posameznika. Aktivno sodelovanje omogoča, da pacienti postajajo aktivno, enakopravno in soodgovorno udeleženi v interakciji s strokovnjakom (Kobolt, Rapuš Pavel, 2006). V raziskavi so ugotovili, da največ informacij, ki pripomorejo h kakovosti življenja stomista, le-ti pridobijo s strani zdravnika operaterja in ET v bolnišnici. Velik delež informiranja pripada patronažni MS oziroma ET na terenu, najmanj informacij pa stomisti dobijo od osebnega zdravnika in MS v zdravstvenih domovih. Pomemben vpliv na samo informiranje stomistov imajo njihove kognitivne sposobnosti in psihološke potrebe, kar pomeni, da so potrebna specifična znanja s strani strokovnega osebja, ki se pri svojem delu srečuje s stomisti (Štemberger Kolnik in sod., 2009a).

Noben pacient se za operativni poseg ne odloči zlahka. Še težje pa se, če je izid operacije stoma in s tem korenita sprememba njegovega življenja. Prav zato je pomembno, da si ET vzame dovolj časa za razlago stomistu, ga pomiri in mu skuša odgovoriti na čim več vprašanj, ki ga begajo. Stomist doživlja spremenjen življenjski slog. Spremenjena je telesna podoba. Polotita se ga strah in obup, zato mu je potrebno nuditi psihično oporo. ET stomista vodi skozi celoten proces ZN. Najpomembnejši cilj ZN je usposobiti stomista do take mere, da bo po operaciji lahko živel enako kakovostno kot prej, to je čimbolj sproščeno in normalno življenje. Stomistu se svetuje, da se čim prej vključi v normalno družinsko in družbeno življenje. Po prihodu domov stomist opazuje, kako se bodo ljudje okrog njega vedli in kako bodo reagirali. Pomagati mu je potrebno priti do spoznanja, da v bistvu ni po operaciji nič drugačen, kot je bil pred njo. Če je v proces rehabilitacije vključena tudi družina, je sam potek rehabilitacije lažji, hitrejši in boljši. MS se morajo truditi, da bodo dvigovale življenju kakovost,

stomistu v umirjenem vzdušju vlivale zaupanje in ga spodbujale, naj si spet ustvari samospoštovanje in se čuti neodvisnega (Hribar, 2009).

2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNI VPRAŠANJI

Strokovno zdravljenje, aktivna skrb zase in družbena pozornost, usmerjena v zagotavljanje fizičnega, mentalnega in družbenega ugodja, predstavljajo osnovne pogoje v zagotavljanju kakovosti življenja pacientov s stomo. V želji po oceni kakovosti življenja pacientov s stomo v primorski regiji smo se odločili, da posamezne vidike dodatno raziščemo.

Cilja diplomske naloge:

1. Na osnovi pregleda literature izpostaviti dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja posameznika s stomo in predstaviti vlogo zdravstvene nege pri tem.
2. Ugotoviti problematična področja, s katerimi se pacienti s stomo soočajo v vsakodnevnem življenju.

Raziskovalni vprašanji:

1. Kako se pacienti s stomo pri aktivnostih spanja in počitka, pri intimnih stikih z okolico, v odnosih z družino in bližnjimi ter pri vključevanju v družbo spoprijemajo s spremenjeno telesno podobo?
2. Kako pacienti s stomo ocenjujejo kakovost zdravstvene vzgoje, ki so je deležni?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Raziskava je bila izvedena v ILCO društvu v Novi Gorici, ki zajema celotno primorsko regijo. Raziskava je potekala od decembra 2014 do marca 2015.

3.1 Vzorec

V raziskavi so sodelovali stomisti, vključeni v ILCO društvo Nova Gorica, v katerega je vključeno 105 članov. Sodelovali so tako stomisti s kolostomo, kot tudi ileo- in urostomo. V raziskavi je sodelovalo 30 stomistov, od tega je bilo 18 moških in 12 žensk. Odzivnost na raziskavo je tako bila 29 %. Najmlajši sodelujoči je imel 56 let, najstarejši pa 83, povprečna starost sodelujočih je znašala 69,5 let. Od vseh sodelujočih je bilo 26 poročenih in 4 samski. Po izobrazbi so se anketiranci porazdelili: 1 ima nedokončano osnovno šolo, 3 imajo dokončano osnovno šolo, 10 jih ima dokončano poklicno šolo, 13 jih ima dokončano srednjo šolo ali gimnazijo in 3 imajo dokončano višjo šolo, nihče pa ni zaključil visoke šole ali fakultete. Največ, kar 21 anketirancev, prihaja s podeželja, 8 jih prihaja iz mestnega okolja in 1 iz primestnega okolja. Glede na vrsto stome jih 16 ima kolostomo (izpeljavo širokega črevesja), 3 imajo ileostomo (izpeljavo ozkega črevesja), 11 pa jih ima urostomo (izpeljavo seča).

3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti

Za zbiranje podatkov je bil uporabljen standardiziran vprašalnik Stoma QOL, ki je bil že uporabljen v različnih raziskavah v tujini in pri nas (Prieto in sod., 2005; Juul, 2006; Bavčar in Škrabl, 2009) (Priloga 1). Vprašanja se nanašajo na štiri področja kakovosti življenja pacientov s stomo: spanje in počitek, intimni odnosi, odnosi z družino in bližnjimi prijatelji ter vključevanje v družbo. Za uporabo slovenske verzije vprašalnika smo prejeli soglasje Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije (Priloga 2). Drugi del vprašalnika se nanaša na kakovost pridobivanja informacij, ki jih pacienti dobijo po operaciji in vplivajo na njihovo kakovost življenja. Drugi del je bil dodan prvotnim dvajsetim vprašanjem, ki so bila izbrana iz vprašalnika Stoma QOL, vprašalnik temelji na štiristopenjski ocenjevalni lestvici. Dokončna vsebina vprašalnika je rezultat upoštevanja potreb pacientov s kolo-, ileo- in urostomo.

3.3 Potek raziskave

Vprašalnik je bil poslan v ILCO društvo Nova Gorica, kjer je bila raziskava izvedena v več manjših srečanjih. Pred pričetkom raziskave smo prejeli pisno privolitev s strani ILCO društva (Priloga 3). Raziskava je potekala anonimno in rezultati so uporabljeni le za potrebe te diplomske naloge. Podatki so analizirani s pomočjo programa Excel za Windows 2013; rezultati so obdelani s pomočjo osnovne deskriptivne statistike (frekvence, deleži, povprečne ocene ...). Pridobljeni rezultati so predstavljeni v obliki preglednic in grafov.

4 REZULTATI

Glavna področji raziskave sta bili kakovost življenja stomistov in kakšno vlogo pri tem imajo različni profili zdravstvenih delavcev. Prvi del anketnega vprašalnika se je navezoval na življenjske aktivnosti: spanje, intimni odnosi, odnosi z družino in bližnjimi ter vključevanje v družbo. Anketiranci so imeli naštetih dvajset trditev in na štiristopenjski lestvici (1 – vedno, 4 – nikoli) so ocenjevali, kako pogosto se te težave pojavljajo pri njih. Pridobljeni rezultati so prikazani v Preglednici 2. Kar 43,3 % stomistov je označilo, da včasih postanejo vznemirjeni, ko je njihova vrečka polna. Stomisti so izpostavili, da jim je zelo pomembno, kje je najbližje stranišče, ko odhajajo zdoma, odgovor vedno je označilo kar 73,3 % stomistov. Na področju, ki se navezuje na socialne dejavnike, je zanimivo dejstvo, da kar 90 % stomistov trdi, da nikoli niso v zadregi zaradi svojega telesa, ker imajo stomo. Pri navezovanju stikov s svojimi prijatelji jih je kar 90 % označilo, da jim to ne povzroča težav, odkar imajo stomo. Pri navezovanju stikov z drugimi ljudmi jih je pa kar 93,3 % označilo, da s tem nimajo težav. Glede osamljenosti med druženjem z drugimi ljudmi jih tudi kar 96,7 % meni, da s tem nimajo težav.

Preglednica 2: Vprašalnik Stoma QOL

Trditve (n = 30)		Odgovori (%)			
		1	2	3	4
1.	Ko je vrečka polna, postanem vznemirjen/a.	6,7	43,3	10,0	40,0
2.	Skrbi me, da bo vrečka popustila.	26,7	36,7	16,7	20,0
3.	Pomembno mi je, da vem, kje je najbližje stranišče.	73,3	13,3	0,0	13,3
4.	Skrbi me, da bo iz vrečke smrdelo.	30,0	13,3	33,3	23,3
5.	Moti me brbotanje iz stome.	16,7	6,7	6,7	70,0
6.	Preko dneva moram počivati.	3,3	43,3	26,7	26,7
7.	Vrečka za stomo me omejuje pri izbiri obleke, ki jo lahko nosim.	6,7	16,7	23,3	53,3
8.	Preko dneva se počutim utrujeno/ega.	6,7	43,3	26,7	23,3
9.	Stoma mi povzroča občutek spolne neprivlačnosti.	3,3	23,3	13,3	60,0
10.	Ponoči slabo spim.	33,3	50,0	3,3	13,3
11.	Skrbi me, da vrečka šumi.	0,0	10,0	6,7	83,3
12.	V zadregi sem glede izgleda svojega telesa, ker	0,0	10,0	0,0	90,0

imam stomo.

13.	Težko bi ostal/a zdoma preko noči.	6,7	13,3	33,3	46,7
14.	Težko je prikriti dejstvo, da nosim vrečko.	6,7	16,7	3,3	73,3
15.	Skrbi me, da je moje stanje v breme mojim bližnjim.	0,0	13,3	6,7	80,0
16.	Izogibam se neposrednim stikom s svojimi prijatelji.	0,0	6,7	3,3	90,0
17.	Stoma me ovira, da bi se družil/a z drugimi ljudmi.	0,0	3,3	3,3	93,3
18.	Bojim se srečevati nove ljudi.	0,0	10,0	3,3	86,7
19.	Počutim se osamljeno/ega, tudi če sem v krogu drugih ljudi.	0,0	0,0	3,3	96,7
20.	Skrbi me, da se moja družina ob meni počuti nelagodno.	0,0	0,0	13,3	86,7

Legenda: 1 – vedno, 2 – včasih, 3 – redko, 4 – nikoli

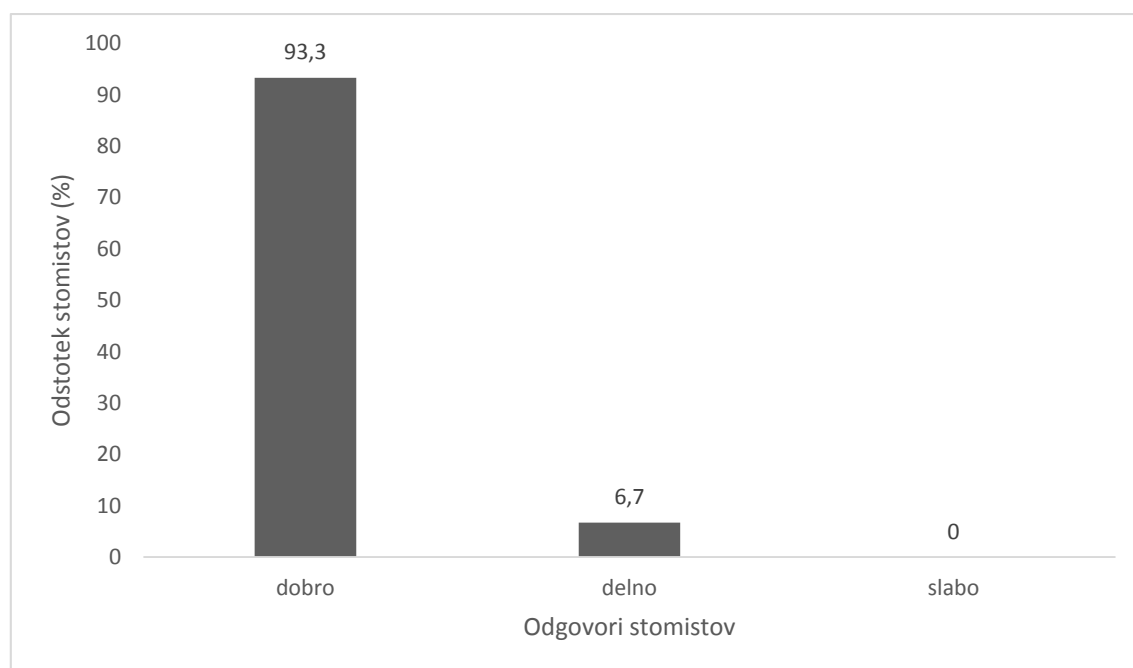
V nadaljevanju je bilo naštetih šest prebavnih težav, ki se lahko pojavljajo pri stomistih. Stomisti so na vprašanja odgovarjali z da ali ne. Na vprašanje, ali imajo težave z napihnjenostjo, jih je kar 66,6 % odgovorilo pritrdilno. 40 % stomistov navaja težave s pojavljanjem bolečine v trebuhu, 23,3 % pa jih navaja težave s pojavljanjem bolečine v predelu zadnjika (glutealne bolečine). 56,7 % stomistov je na vprašanje, ali imajo težave s spahovanjem, odgovorilo da s tem nimajo težav. Na vprašanje, ki se je navezovalo na nadraženost kože okoli stomske vrečke, jih je 33,4 % odgovorilo, da imajo težave s tem. Točnejši rezultati so prikazani v Preglednici 3. Ti rezultati so pokazali, da se pri nekaterih stomistih pojavljajo prebavne težave, pri nekaterih pa ne.

Preglednica 3: Pojavljanje prebavnih težav

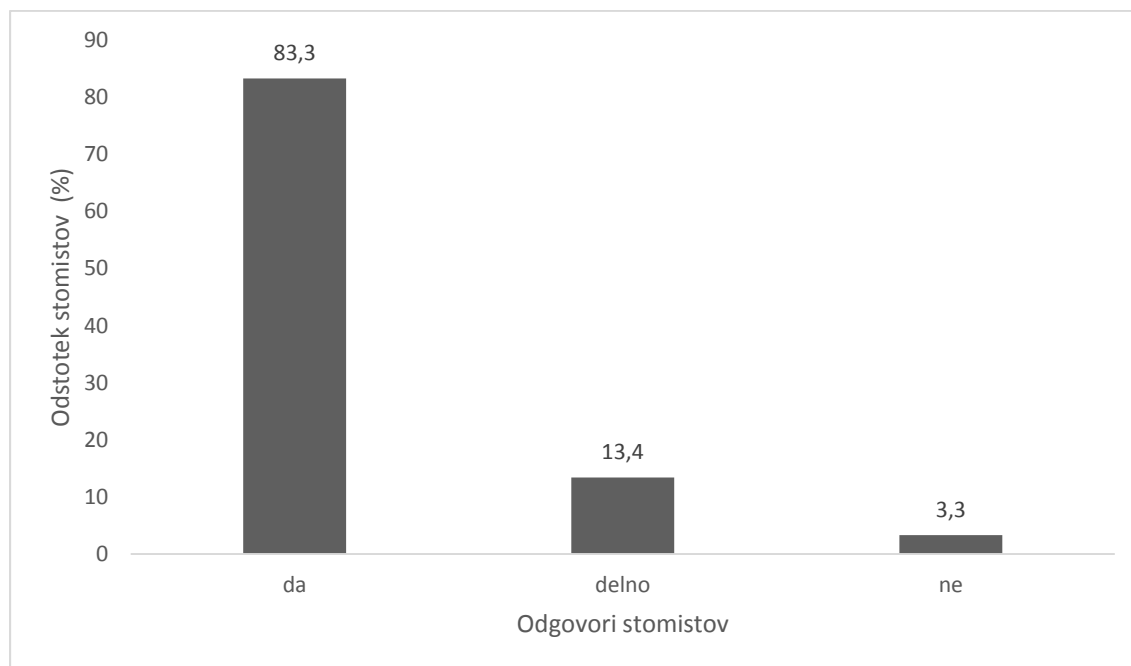
Vprašanja (n = 30)	Odgovori (%)	
	DA	NE
Ali imate težave z napihnjenostjo?	66,6	33,4
Ali se vam pojavljajo bolečine v trebuhu?	40,0	60,0
Ali se vam pojavljajo bolečine v predelu zadnjika (glutealne bolečine)?	23,3	76,7
Ali se vam pojavljajo potrebe po odvajanju plinov/vetrov?	50,0	50,0
Ali imate težave s spahovanjem?	43,3	56,7

Ali imate težave z nadraženostjo kože okoli stomske vrečke?	33,4	66,3
---	------	------

Stomistom sta bili postavljeni tudi dve vprašanji, s katerima so ocenili, kako so zadovoljni z delom zdravstvenih delavcev, ki so jih seznanili z vplivom stome na kakovost življenja. Na vprašanje, kako dobro so seznanjeni s samooskrbo stome glede na število let življenja s stomo, jih je 93,3 % odgovorilo, da dobro, in 6,7 %, da delno, nihče pa ni odgovoril, da slabo, kar je prikazano na Sliki 3. Na vprašanje, ali menijo, da so njihove svojce dovolj vključevali v proces zdravstvene nege in oskrbe stome, jih je 83,3 % odgovorilo z da, 13,4 % z delno in 3,3 % z ne. Omenjeni rezultati so prikazani na Sliki 4.



Slika 3: Seznanjenost stomistov s samooskrbo stome



Slika 4: Vključenost svojcev v proces zdravstvene nege in oskrbe stome

Stomistom so po operaciji podana različna priporočila, s katerimi naj bi lažje živeli s stomo in naj bi izboljšala njihovo kakovost življenja. Od stomistov smo želeli, da ocenijo, kako dobro so jim bila razložena ta priporočila, ki so izpostavljena v Preglednici 4. Stomisti so na štiristopenjski lestvici (1 – slabo oz. zelo malo informacij, 4 – dobro oz. zelo natančne informacije) ocenjevali, koliko informacij so prejeli v zvezi s priporočili, ki naj bi jim izboljšala kakovost življenja. Rezultati so prikazani v obliki minimalne in maksimalne vrednosti, povprečju, standardnem odklonu in modusu. Večina stomistov je ocenila, da je s priporočili dobro seznanjena. Rezultati so pokazali, da jim je mogoče še vedno podanih premalo informacij v zvezi z osebnimi odnosi, spolno aktivnostjo in kontracepcijo ($\bar{x} = 2,60$; $Mo = 3$). Med slabše ocenjenimi je tudi področje spanja in počitka ($\bar{x} = 2,63$; $Mo = 3$). Med najboljše ocenjenimi priporočili pa je področje vključevanja v društva in obisk posvetovalnic ($\bar{x} = 3,73$; $Mo = 4$). Dobro je bilo ocenjeno tudi področje, ki se navezuje na potovanja, kopanje v morju ter bazenih in plavanje ($\bar{x} = 3,33$; $Mo = 4$). Zanimivo pa je tudi dejstvo, da je večina priporočil bila ocenjena z oceno 3 ($Mo = 3$).

Preglednica 4: Seznanjenost stomistov s priporočili

Področje samooskrbe (n = 30)	Odgovori (%)				
	min	max	\bar{x}	SD	Mo
Oskrba stome in pripomočki	1	4	3,27	0,82	3
Zapleti, povezani s stomo	1	4	3,17	0,46	3
Oblačenje/primerna oblačila	1	4	3,11	0,76	3
Prehrana/dieta	1	4	2,93	0,78	3

Spanje in počitek	1	4	2,63	0,96	3
Fizirčna aktivnost/rekreacija	1	4	2,85	0,80	4
Delavno okolje/primerno delavno okolje	1	4	2,82	0,98	3
Potovanja/kopanje v morju, bazenih in plavanje	1	4	3,33	0,99	4
Osebna razmerja/spolna aktivnost/kontracepcija	1	4	2,60	0,89	3
Vključitev v društvo/obisk posvetovalnic	1	4	3,73	0,45	4
Pravice pacientov s stomo/finančna pomoč	1	4	2,83	1,34	4

Legenda: \bar{x} – povprečna vrednost, SD – standardna deviacija, Mo – modus

Od stomistov smo želeli, da ocenijo tudi različne vire, od katerih prejema informacije glede naštetih priporočil. Ti rezultati so prikazani v Preglednici 5. Tudi tukaj so stomisti ocenjevali vire informacij na štiristopenjski lestvici, kje je ena pomenilo skoraj nič oziroma slabo in štiri dobro oziroma veliko informacij. Stomisti so najslabše ocenili spletni vir ($\bar{x} = 2,27$; Mo = 3) in druge vire ($\bar{x} = 2,43$; Mo = 3). Enterostomalni terapevti so prejeli splošno dobro oceno ($\bar{x} = 3,23$; Mo = 4), glede na to, da je kar nekaj stomistov povedalo, da se z enterostomalnim terapevtom sploh še nikoli ni srečalo. Seveda je bilo med najbolje ocenjenimi prav društvo stomistov ($\bar{x} = 3,83$; Mo = 4), ki je stomistom s svojimi prostovoljci na voljo kadar koli, med drugim pa se tudi stomistom priporoča, da se povežejo z društvom. Dobro oceno so prejela tudi knjižna gradiva in revije ($\bar{x} = 3,47$; Mo = 4), ki so stomistom na volje popolnoma anonimno in so jim lažje dostopna kot pa spletni viri. Tudi tukaj je zanimivo dejstvo, da je večina virov informacij bila ocenjena z oceno 3 (Mo = 3).

Preglednica 5: Ocenjevanje različnih virov informacij

Viri informacij (n = 30)	Odgovori (%)				
	min	max	\bar{x}	SD	Mo
Oddelčna medicinska sestra	1	4	3,03	0,81	3
Kirurg	1	4	3,17	0,95	4
Splošni zdravnik	1	4	2,97	1,10	3
Ambulantna medicinska sestra	1	4	2,83	0,79	3
Patronažna medicinska sestra	1	4	3,20	0,81	3
Enterostomalni terapevt	1	4	3,23	0,97	4
Društvo stomistov	1	4	3,83	0,59	4

Knjižnično gradivno in revije	1	4	3,47	0,86	4
Spletni viri	1	4	2,27	1,08	3
Drugi viri (osebe, ki kaj vedo o stomi)	1	4	2,43	1,01	3

Legenda: \bar{x} – povprečna vrednost, SD – standardna deviacija, Mo – modus

Kot zadnje je bilo stomistom postavljeno vprašanje odprtega tipa, kjer smo od njih želeli pridobiti mnenje, na katerem področju ni še dovolj informaciji in je premalo razvito oziroma, kje se jim dozdeva, da bi morali zdravstveni delavci kaj spremeniti ali popraviti. Tukaj so stomisti izpostavili predvsem problem pridobivanja informacij v času hospitalizacije. Večina stomistov je poudarila, da jih po odpustu niso seznanili z obstojem društva ILCO na njihovem območju, ki deluje zelo aktivno, in od katerih prejmejo največ za njih uporabnih informacij. Stomisti so poudarili, da prejmejo tudi premalo informacij o nadaljnjem zdravljenju po odpustu iz bolnišnice in o stomi sami. Predvsem stomiste skrbi prav samostojno bivanje v začetnem obdobju privajanja na stomo in spremenjeno življenje. Menijo, da je ne tem področju največja pomanjkljivost. Nekaj stomistov je omenilo, da jih enterostomalni terapevt ni nikoli obiskal, nekateri pa so poudarili, da imajo enterostomalni terapevti premalo obiskov in da bi si želeli, da bi bilo le-teh več. Stomisti navajajo, da bi bilo dobro, če bi bilo tudi v bolnišnici več enterostomalnih terapevtov. En izmed stomistov je napisal, da je vse pomembne informacije o negi stome in pripomočkah v začetnem obdobju po operaciji prejel od drugih pacientov, ob srečanjih in na predavanjih medicinskih sester ter v trgovini s pripomočki za nego stome in ne od osebja, od katerega je to pričakoval. Nekaj stomistov je omenilo, da se jih premalo obvešča o novostih, ki se tičejo stome in pripomočkov. Zanimiv zapis enega stomista, ki je bil operiran leta 1999, je, da sam ni imel težav v začetnem obdobju, ker ga je oddelčna medicinska sestra poučila o vsem potrebnem, in da so tudi vsi nadaljnji obiski na domu bili polni informacij in potrebnega gradiva, ki ga je takrat potreboval. Omeniti je le želel, da od ostalih stomistov sedaj sliši, da primanjkuje prav teh informacij, ki jih je sam po njegovem mnenju takrat, ko jih je potreboval, prejel dovolj. Nekaj stomistov je navedlo, da so zelo zadovoljni, da imajo območno ILCO društvo, ki jim stoji ob strani, ko ga potrebujejo, in skrbi za to, da prejmejo vedno nove in potrebne informacije. Še najbolj so zadovoljni, ker ima društvo tudi prostovoljce, ki so jim vedno na voljo.

5 RAZPRAVA

Namen raziskave je bil, da stomisti ocenijo vpliv stome na njihovo kakovost življenja in da ocenijo različne vire informacij, od katerih prejemajo priporočila za izboljšanje njihove kakovosti življenja. Stoma vpliva na različne življenjske aktivnosti v stomistovem življenju.

Prvi del vprašalnika je bil del standardiziranega vprašalnika Stoma QOL, ki je bil že uporabljen v tujini in pri nas (Prieto in sod., 2005; Juul, 2006; Bavčar in Škrabl, 2009). Glavne štiri ocenjewane življenjske aktivnosti so bile spanje, intimni odnosi, odnosi z družino in bližnjimi ter vključevanje v družbo. Bavčar in Škrabelj (2009) sta tudi v svojem delu ugotovili, da je najbolje ocenjena življenjska aktivnost socialni odnosi, najslabše pa prav področje spanja in počitka. Avtorici sta ugotovili, da se ocene slovenskih stomistov ne razlikujejo od ocen španskih stomistov pri ocenjevanju teh štirih življenjskih aktivnosti. Edina razlika je bila, da so slovenski stomisti ocenili, da se težje privadijo na spremembo življenja kot španski stomisti. Tudi naši rezultati so pokazali enako kot rezultati izpred nekaj let, narejeni pri slovenskih in španskih stomistih.

Težave, ki stomiste omejujejo pri vsakdanjem življenju in se navezujejo na stomsko vrečko, so predvsem to, da jih skrbi da bo vrečka popustila, polovico stomistov skrbi tudi polna vrečka. Kar se tiče smradu, ki bi se lahko širil iz vrečke, jih večine ne skrbi, ne skrbi jih niti to, da bi vrečka šumela in ali iz stome brbota. Stomska vrečka je prva vidna stvar, ki se je stomist zaveda in ni vidna okolici in prav vrečka je lahko ena od ključnih težav pri stomistu, vendar se je z razvojem vrečke očitno zmanjšala skrb pri stomistih. Vrečke so narejene iz materialov, ki ne šumijo, vrečka in podloga sta kožne barve, tako da sta manj vidni in tudi sami materiali, iz katerih sta vrečka in podloga narejeni, sta prijaznejša koži. Stomisti imajo tudi več možnosti pri izbiri pripomočkov.

Večina stomistov je tudi ocenila, da s primerno izbiro obleke nimajo težav in da jih stomska vrečka pri tem ne omejuje. Stomisti so ocenili, da jim je pomembno, kje je najbližje stranišče, če odhajajo zdoma. Kar nekaj stomistov ima težave pri spanju, s tem povezanih se jih nekoliko manj podnevi počuti utrujeno in morajo počivati, jih pa večina trdi, da ne bi imeli težav s spanjem, če bi morali preko noči ostati zdoma. Ti rezultati nakazujejo na to, da če imajo stomisti možnost dobre organizacije, jim ni težko oditi zdoma. Pri vključevanju v družbo večina stomistov trdi, da s tem nima težav in jih stomska vrečka ali dejstvo, da imajo stomo, ne ovira pri socialnih stikih. Večina stomistov se je tudi opredelila, da njihovo stanje ni breme njihovim svojcem in da jih stoma ne ovira pri spolnih odnosih. Ti rezultati prikazujejo, da stomisti nimajo več tako velikih težav pri vključevanju v družbo ali da bi imeli težave v družini zaradi stome. Batasova (2009) poudarja tudi, da ko se stomisti navadijo na novo življenje, se veliko lažje spopadejo z novimi težavami in na težave, ki so jih že rešili, ne dajejo več tolikšnega poudarka.

Povprašali smo ji tudi ali jih različne prebavne težave omejujejo pri vsakdanjem življenju. Rezultati so pokazali, da se del stomistov srečuje s prebavnimi težavami, ki vplivajo na njihovo kakovost življenja. Del stomistov se srečuje s prebavnimi težavami, ki jih kljub priporočilom ne morejo odpraviti ali lajšati, vendar jim povzročajo skrb. Zajac in sodelavci (2008) so tudi ugotovili, da tudi prebavne težave zmanjšujejo

kakovost življenja stomistom. Potrdili so, da največjo težavo stomistom povzročajo prav abdominalne bolečine in plini. Tudi našim stomistom prav ti dve težavi zmanjšujeta kakovost življenja.

Večina stomistov je zadovoljna z informacijami, ki jih je pridobila od zdravstvenih delavcev, ki so jih poučevali samooskrbe. Zadovoljni so tudi s tem, da so njihove svojce vključevali v proces njihovega zdravljenja. Ti dve oceni nakazujeta na to, da je že v pooperativnem obdobju namenjenega dovolj poudarka na kakovostni rehabilitaciji stomista na domu in da se stomista upošteva pri njegovih željah in potrebah.

Štemberger Kolnik in sodelavci (2009b) poudarjajo, da so stomisti dobro poučeni o oskrbi stome; če iz kakršnega koli razloga samooskrbe niso zmožni, so oskrbe stome naučeni svojci, ki so pripravljeni pristopiti k učenju. Rehabilitacija stomista zahteva usklajeno delo celotnega zdravstvenega tima. Ker zdravstvena nega posega skoraj na vsa področja stomistovega življenja, je medicinska sestra tista, ki s svojim znanjem in delom stomistu pomaga, ga vzgaja in uči, kako se lahko tudi s stomo kakovostno živi (Hribar, 2009). Seveda so leta opazovanja stomistovih potreb pripeljala do tega, da so se sestavila različna priporočila, ki izboljšujejo stomistovo kakovost življenja. Stomisti so ocenili, da so dobro seznanjeni s priporočili, nekoliko nižjo oceno so prejela le priporočila v zvezi z osebnimi odnosi, spolno aktivnostjo in kontracepcijo, mogoče prav zaradi tega, ker se o spolnosti še vedno ne pogovarjamo dovolj sproščeno. Nekaj stomistov pa je ocenilo, da je premalo seznanjeno s pravicami pacientov s stomo in finančno pomočjo. Do tega lahko prihaja, ker se predvsem v začetni akutni obravnavi prioriteto posveča pozornost stomi in se kasneje pozabi na zgoraj omenjene vidike.

Zanimivo je dejstvo, da so stomisti pretežno ocenjevali priporočila z oceno 3 in ne s 4, kar je bila najboljša ocena. Mogoče to kaže na to, da stomisti potrebne informacije pridobivajo iz različnih virov, ki mogoče niso do popolnosti poenotene in tako lahko imajo stomisti občutek, da jim na vsakem področju kakšna informacija manjka. Tudi Tomc - Šalamun (2009) poudarja, da prav zdravstveni delavci stomistom s strokovnimi nasveti za prilagojen način življenja pomagamo na poti sprejetja bolezni, invalidnosti in obnove samospoštovanja. Seveda nam je bilo pomembno, da od stomistov prejmemo okvirno oceno različnih virov informacij, od katerih stomisti prejemajo priporočila. Stomisti so najslabše ocenili spletni vir in druge vire (osebe, ki kaj vedo o stomi). Iz sklepanja lahko presodimo, da je posledica tega prav starost stomistov, saj starejše generacije tekom življenja niso bile deležne tovrstnega načina pridobivanja informacij.

Prav tako sta med slabše ocenjenimi bila splošni zdravnik in ambulantna medicinska sestra, mogoče zaradi tega, ker nista toliko seznanjena z vsemi podrobnostmi okrog stome in sta najboljše seznanjena le s podrobnostmi o predpisovanju in dobavi pripomočkov. Najbolje sta bila ocenjena kirurg in oddelčna medicinska sestra, ki sta prva, ki se s stomistom srečata in mu seveda podata največ informacij, vendar se njunemu delu dela krivico prav s tem, ko se krajša hospitalizacija in morata v kratkem času podati veliko informacij, ki pa jih seveda stomist zaradi količine vseh kakovostno ne more sprejeti. Malo slabše so bile ocenjene patronažne medicinske sestre, ki se s stomistom srečujejo v njegovem domačem okolju. Mogoče so dobile slabšo oceno zaradi tega, ker je njihovo znanje splošno in jih omejuje število predvidenih obiskov. Enterostomalni terapevti so na splošno prejeli dobro oceno, glede na to, da je kar nekaj stomistov poročalo, da se z enterostomalnim terapevtom še nikoli ni srečalo. Morda dobra ocena enterostomalnih terapevtov tudi zato, ker so njihove informacije

izpopolnjene prav v zvezi s stomo. Seveda so stomisti najboljše ocenili ILCO društvo, ki jim je vedno na voljo in jim vedno podaja informacije o novostih ter organizira srečanja, kjer si lahko stomisti med seboj izmenjujejo informacije. Težava glede sodelovanja stomista z društvom je lahko le-ta, da stomist ne ve, da na njegovem območju deluje ILCO društvo, medtem pa skoraj ni mogoče, da stomista v domačem okolju ne bi obiskala patronažna medicinska sestra zaradi same organizacije zdravstvenega sistema. Štemberger Kolnik in sodelavci (2009a) so v raziskavi prejele enake ocene za zdravstvene delavce, ki se srečujejo s stomistom. Isti avtorji kot možno rešitev predlagajo poenoteno izobraževanje na temo stome za vse profile zdravstvenega tima. Stomisti imajo v slovenskem prostoru idealne možnosti za oskrbo s strani enterostomalnega terapevta na domu v okviru patronažne službe ali v okviru zasebne družbe, ki zaposluje enterostomalne terapevte za oskrbo stomistov na domu (Štemberger Kolnik in sod., 2009b), pomembno je le, da se različne službe med seboj dobro povežejo v korist stomista. Na ta način je lahko rešena tudi težava, da se nekateri stomisti sploh še niso srečali z enterostomalnim terapevtom.

Rezultati, ki smo jih pridobili v naši raziskavi, se ne razlikujejo prav veliko od rezultatov dosedanjih že opravljenih raziskav na tem področju, tako slovenskih kot tujih. Sicer se je potrebno zavedati, da je bil vzorec v naši raziskavi majhen in da je bila raziskava omejena le na del Slovenije, ki ga pokriva ILCO društvo Nova Gorica. V prihodnosti bi bilo vsekakor smiselno to področje dodatno preučiti s kvalitativnimi metodami raziskovanja (intervjuji s stomisti), saj bi na ta način lahko pridobili bolj natančne odgovore na to, kaj stomiste pravzaprav ovira pri kakovostnem življenju s stomo.

6 ZAKLJUČEK

Medicinske sestre se zavedajo, da je stoma v stomistovem življenju velika sprememba in da je ključno pomagati stomistu navaditi se na novo življenje ter mu omogočiti, da po tako veliki spremembi zaživi čim bolj normalno življenje. Čeprav stoma sama ni negovalni problem, se stomisti v življenju srečujejo z različnimi težavami, ki jim omejujejo kakovostno življenje. Iz opazovanja, kaj stomistom povzroča težave, so medicinske sestre sestavile različna priporočila, ki bi stomistom olajšala prilagoditev na novo življenje in pa izboljšala rehabilitacijo. Ker je stoma sama velika sprememba in ker se je nanjo potrebno pripraviti že pred samo operacijo, se je v Sloveniji dodatno izobrazilo kar nekaj medicinskih sester s področja enterostomalne terapije. Stomisti se lahko z enterostomalnim terapevtom srečajo že pred operacijo in kasneje, ko je stoma že zaceljena in delujoča. Enterostomalni terapevti so specializirani za oskrbo stomista že pred operacijo, lahko pa ga spremljajo v nadaljnjem življenju, kjer mu z različnimi priporočili pomagajo h kvalitetnejši rehabilitaciji. Medicinske sestre delajo s ciljem izboljšati kakovost življenja stomistom, pri čemer je neizbežno sodelovanje z vsemi strokovnjaki in civilnimi združenji, ki lahko s svojim znanjem in izkušnjami pripomorejo k izboljšanju kakovosti življenja stomista. Dosedanje raziskave v Sloveniji, vključno z našo, so pokazale, da je za stomiste dobro poskrbljeno, le potrebna je boljša organiziranost in pa zavedanje, da je vedno potrebno poskrbeti v korist stomistu. Na različnih področjih stomisti potrebujejo pomoč, pomembno je, da jim zdravstveni delavci pomagamo vsak na svojem področju in da se povezujemo med seboj ter tako izboljšamo njihovo kakovost življenja.

7 VIRI

- BATAS, R., 2009. Rehabilitacija pacienta s stomo – aktivnosti prehranjevanja in oblačenja. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 269–275.
- BATAS, R., 2007. Pacient s stomo na domu in prilagoditev življenjskih navad. V: BATAS, R. in TOMC ŠALAMUN, D., ur. *Kirurška rana in oskrba zapletov črevesnih izločalnih stom: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Rogaška Slatina, 30. in 31. marec 2007*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, str. 17–27.
- BATAS, R., 2002. Strokovne smernice pri oskrbi stomista na domu. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 70–80.
- BAVČAR, K. in ŠKRABL, N., 2009. Kakovost življenja pacientov s stomo. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 3, str. 243–251.
- BROWN, H. in RANDLE, J., 2005. Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, letn. 14, št. 1, str. 74–81.
- GRABAR, H., 2002. Enterostomalna terapija v splošni bolnišnici Murska Sobota. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 11–16.
- HORVAT, Z., 2003. Paradigma vseživljenjskega razvoja in spoprijemanja s spremembami. *Socialna pedagogika*, letn. 7, št. 3, str. 3–275.
- HRIBAR, B., 2009. Odpust iz bolnišnice – kako so pacienti pripravljani na življenje s stomo. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 277–284.
- JUUL, K., 2006. New quality of life questionnaire for colostomy and ileostomy patients. *Helios*, letn. 13, št. 1, str. 6–11.
- KOBOLT, A. in RAPUŠ PAVEL, J., 2006. Osnove interveniranja. V: SANDE, M., DEKLEVA, B., KOBOLT, A., RAZPOTNIK, Š. in ZORC – MAVER, D., ur. *Socialna pedagogika: izbrani koncepti stroke*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, str. 87–103.
- KOŠOROK, P., 1997. *Živeti sproščeno*. 3rd ed. Ljubljana: Društvo ILCO Slovenija.
- KOZLAR, R., 2002. Patronažna zdravstvena nega varovanja s stomo. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in

- zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 17–26.
- KOŽELJ, M., 2003. Široko črevo, danka in zadnjik. V: MIKSIĆ, K. in FLIS, V., ur. *Izbrana poglavja iz kirurgije*. Maribor: Obzorja, str. 127.
- MAJCEN DVORŠAK, S., 2004. Pripomočki za oskrbo stom. V: ŽIDANIK, S. in TUŠEK – BUNC, K., ur. *Medicinsko-tehnični pripomočki: zbornik. 3. mariborski kongres družinske medicine, Maribor, 26.–27. november 2004*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine Ljubljana SZD, str. 6–122.
- MAYDICK YOUNGBERG, D. R., 2007. Wound, ostomy, continence nurse consulting. *Home Health Care Management & Practice*, letn. 19, št. 4, str. 54–245.
- NORČIČ, A., 2002. Črevesne stome pri boleznih prebavnega trakta. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 8–10.
- OBERSTAR, A. in ZIMA, M., 2009. Pripomočki za oskrbo stome skozi zgodovino. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 291–295.
- PRIETO, L. in sod., 2005. Development and validation of a quality of life questionnaire for patient with colostomy and ileostom. *Health and Quality of Life Outcomes*, leto. 3, str. 62.
- SMOLIČ, M., 2002. Razvoj enterostomalne terapije v Sloveniji. V: GAVRILOV, N., ur. *Zbornik predavanj Šole enterostomalne terapije, Ljubljana, jesen 2002*. Ljubljana: Področje za zdravstveno nego, Šola enterostomalne terapije, Klinični center, str. 243–244.
- ŠMITEK, J., 2002. Negovalne diagnoze pri bolniku s črevesno stomo. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 50–57.
- ŠTEMBERGER KOLNIK, T., 2012. *Stoma – nov začetek*. Maribor: Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije, str. 11–64.
- ŠTEMBERGER KOLNIK, T., MAJCEN DVORŠAK, S. in GORIČAN, A., 2009a. Informiranost kot ključno vodilo do kakovosti življenja pacienta s stomo. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 253–260.
- ŠTEMBERGER KOLNIK, T., MAJCEN DVORŠAK, S. in HRIBAR, B., 2009b. Pacienti s stomo v okviru primarnega zdravstvenega varstva. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 285–290.
- TOMAŽIČ, J. in BELNA, A., 2003. Nega stome. V: MIKSIĆ, K. in FLIS, V., ur. *Izbrana poglavja iz kirurgije*. Maribor: Obzorja, str. 159–163.

- TOMC - ŠAČAMUN, D., 2009. Ali smo ljudi s stomo usposobili za kakovostno življenje?. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 261–267.
- TOMC - ŠALAMUN, D., 2007. Zdravstvena nega bolnika s stomo. V: Batas, R. in Tomc - Šalamun, D., ur. *Kirurška rana in oskrba zapletov črevesnih izločalnih stom: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Rogaška Slatina, 30. in 31. marec 2007*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, str. 6–16.
- TOMC - ŠALAMUN, D., 2007. Oskrba zapletov izločalnih stom. V: Batas, R. in Tomc - Šalamun, D., ur. *Kirurška rana in oskrba zapletov črevesnih izločalnih stom: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Rogaška Slatina, 30. in 31. marec 2007*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, str. 39–45.
- TOMC - ŠALAMUN, D., 2002. Strokovne smernice zdravstvene nege stomistov v bolnišnici. V: GANTAR, M., ur. *Golenja razjeda od »A do Ž«: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002*. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom, str. 62–69.
- TOMC - ŠALAMUN, D. in OBERSTAR, A., 2008. Are ostomates educated enough for quality of life? V: KLEMENC, D., MAJCEN DVORŠAK, S., ŠČEPANOVIČ, D., TOMC - ŠALAMUN, D., VILAR, V. in KVAS, A., ur. *Proceedings with congress programme, 17th Biennial Congress Of The World Council of Enterostomal Therapists, Ljubljana, June 15–19, 2008*. Ljubljana: Nurses and Midwives Association of Slovenia, str. 78.
- ULE, M., 2003. *Sprevidena razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej, str. 98.
- Varna starost, n.d. *Tudi življenje s stomo je lahko brezskrbno* [spletni vir]. [Datum dostopa 6. 11. 2014]. Dostopno na: http://varnastarost.si/funkcijske_strani/novica/n/tudi-zivljenje-s-stomo-je-lahko-brezskrbno/d9a91c451f54dc6b1225ca27e511a225/
- ZAJAC, O., SPYCHALA, A., MURAWA, D., WASIEWICZ, J., FOLTYN, P. in POLOM, K., 2008. Quality of life assessment in patients with a stoma due to rectal cancer. *Reports of Practical Oncology and Radiotherapy*, letn. 13, št. 3, str. 130–134.
- ŽELEZNIK, D. in IVANUŠA, A., 2002. Pomoč bolniku pri izločanju in odvajanju. V: ŽELEZNIK, P., BRUMEC, V. in LEDNIK, L., ur. *Standardi aktivnosti zdravstvene nege*. Maribor: Visoka zdravstvena šola, str. 251, 253.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pomanjkljivo zavedanje, povezano z doživljanjem in potrebami stomistov, onemogoča kakovostno načrtovanje aktivnosti, s katerimi bi medicinska sestra prispevala h kakovostnejšemu življenju stomista. V želji po oceni kakovosti življenja pacientov s stomo v primorski regiji smo se odločili, da posamezne vidike raziščemo.

Metode dela: Za zbiranje podatkov je bil uporabljen del veljavnega in zanesljivega instrumenta, tj. vprašalnik Stoma QOL, kateremu je bilo dodanih še nekaj vprašanj, ki so se navezovala na ocenjevanje informacij, ki so stomistom podana v pred- in po-operacijskem obdobju in pri rehabilitaciji na domu. Vzorec so sestavljali stomisti, vključeni v ILCO društvo v Novi Gorici. Končni obseg vzorca je 30 anketirancev, ki imajo ileo-, kolo- ali uro- stomo. Raziskava je potekala od decembra 2014 do marca 2015. Podatki so analizirani s pomočjo programa Excel za Windows 2013.

Rezultati: Povprečne ocenjene vrednosti proučevanih elementov kakovosti življenja (spanje, intimni odnosi, vključevanje v družino in družbo) se med seboj bistveno ne razlikujejo. Največjo oviro stomistom predstavlja strah pred puščanjem vrečke (26,7 %), smradom (30 %) in nedosegljivostjo stranišč (73,3 %). Najbolje ocenjeno priporočilo s strani stomistov je bilo vključevanje v društvo in obisk prostovoljcev ($\bar{x} = 3,73$; $Mo = 4$), ravno tako je bilo društvo najboljše ocenjeno kot dober vir informacij ($\bar{x} = 3,83$; $Mo = 4$).

Zaključek: Raziskava je pokazala, da je za stomiste dobro poskrbljeno, potrebna je le boljša organiziranost in pa zavedanje, da je vedno potrebno poskrbeti v korist stomistu. Pomembno je, da jim zdravstveni delavci pomagamo vsak na svojem področju in da se povezujemo med seboj ter tako izboljšamo njihovo kakovost življenja.

Ključne besede: izločalna stoma, kakovost življenja, medicinska sestra

SUMMARY

Introduction: Lack of awareness which is associated with emotions and needs of patients with stoma prevents from quality planning patient's activities. Consequently, a nurse can not contribute to the quality of life of patients with stoma. We decided to investigate specific aspects in order to estimate the quality of their life in Primorska region.

Methods: Stoma QOL questionnaire, a valid and reliable instrument, was used for data collecting. A few more questions related to the evaluation of information given to patients with stoma in the pre- and post- operating period and rehabilitation at home were added to the questionnaire. The sample consisted of patients with stoma who are members of the ILCO Association of Nova Gorica. The final sample includes 30 respondents who have ileo-, colo- or uro- stoma. The survey took place from December 2014 to March 2015. Data were analysed by using Excel for Windows 2013.

Results: Average estimated value of the studied elements of quality of life (sleeping, intimate relationships, involvement in the family and the society) do not differ significantly. A fear of bag's leaking (26,7 %), smell (30 %) and the inaccessibility of toilets (73,3 %) cause the biggest obstacle for patients with stoma. The patients with stoma have recommended to join the association and to host volunteers ($\bar{x} = 3,73$; $Mo = 4$). Furthermore, the Association has been estimated as a good source of information ($\bar{x} = 3,83$; $Mo = 4$).

Conclusions: The research has shown that the patients with stoma are well taken care of. Better organization and awareness of providing all the necessity for patients with stoma should always be priority. It is important for medical staff to help them and to connect each other to improve their quality of life.

Keywords: intestinal stoma, quality of life, nurse

ZAHVALA

Diplomsko delo, ki je pred Vami, nikakor ne more biti plod posameznika.

Zato se za pomoč najprej zahvaljujem stomistom, včlanjenim v društvo ILCO Nova Gorica, ki so sodelovali v raziskavi, še posebej pa g. Ivanu Mrevljetu, ki mi je prijazno odgovoril na vsako vprašanje, ki se mi je porajalo med raziskovanjem in pisanjem diplomske naloge. Zahvala gre tudi mag. Tamari Štemberger Kolnik, viš. pred., ki je na Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije priskrbela vprašalnik Stoma QOL, ki je del vprašalnika, razdeljenega med stomiste.

Zahvaljujem se tudi Igorju Karnjušu, mag. zdr. neg., pred., ki mi je usmerjal pri pisanju in oblikovanju vsebine tega diplomskega dela.

Iskrena zahvala pa gre tudi mojim staršem in bratoma, sorodnikom, prijateljem in vsem ostalim, ki so mi v času študija stali ob strani in me podpirali.

Brez vas ne bi zmogla, hvala vsem!

PRILOGE

Priloga 1: Primer vprašalnika, ki je bil razdeljen med stomiste

Spoštovani!

Sem Tina Bat, študentka na UP Fakulteti za vede o zdravju, smer zdravstvena nega v dislocirani enoti v Novi Gorici. Pred vami je anketni vprašalnik, ki je del moje diplomske naloge. Namen diplomske naloge je raziskati kakovost življenja pacientov s stomo. Pridobljeni podatki bodo obdelani anonimno in uporabljeni izključno za namen raziskovalnega dela diplomske naloge.

Prosim Vas, da si trditev preberete in obkrožite ali označite tisti odgovor, ki se najbolj ujema z vašim stališčem.

Zahvaljujem se vam za sodelovanje in vaš čas.

Tina Bat

Spol:	<input type="radio"/> moški	<input type="radio"/> ženski
-------	-----------------------------	------------------------------

Starost (vaša dopolnjena leta): _____

Zakonski stan:	<input type="radio"/> poročen
	<input type="radio"/> izven zakonska skupnost
	<input type="radio"/> samski
	<input type="radio"/> ločen
	<input type="radio"/> vdovec

Stopnja izobrazbe:	<input type="radio"/> nedokončana osnovna šola
	<input type="radio"/> dokončana osnovna šola
	<input type="radio"/> dokončana poklicna šola
	<input type="radio"/> dokončana srednja šola ali gimnazija

	<ul style="list-style-type: none"> dokončana višja šola
	<ul style="list-style-type: none"> dokončana visoka šola ali fakulteta

Okolje, iz katerega prihajate:	<ul style="list-style-type: none"> podeželje
	<ul style="list-style-type: none"> mestno okolje
	<ul style="list-style-type: none"> primestno okolje

Vrsta stome, ki jo imate:	<ul style="list-style-type: none"> kolostoma (izpeljava širokega črevesa)
	<ul style="list-style-type: none"> ileostoma (izpeljava ozkega črevesa)
	<ul style="list-style-type: none"> urostoma (izpeljava seča)

Našteti je nekaj trditev, s križcem (x) označite, kako pogosto vam to povzroča težave.

		vedno	včasih	redko	nikoli
1.	Ko je vrečka polna, postanem vznemirjen/a.				
2.	Skrbi me, da bo vrečka popustila.				
3.	Pomembno mi je, da vem, kje je najbližje stranišče.				
4.	Skrbi me, da bo iz vrečke smrdelo.				
5.	Moti me brbotanje iz stome.				
6.	Preko dneva moram počivati.				
7.	Vrečka za stomo me omejuje pri izbiri obleke, ki jo lahko nosim.				
8.	Preko dneva se počutim utrujeno/ega.				
9.	Stoma mi povzroča občutek spolne neprivlačnosti.				
10.	Ponoči slabo spim.				
11.	Skrbi me, da vrečka šumi.				

12.	V zadregi sem glede izgleda svojega telesa, ker imam stomo.				
13.	Težko bi ostal/a zdoma preko noči.				
14.	Težko je prikriti dejstvo, da nosim vrečko.				
15.	Skrbi me, da je moje stanje v breme mojim bližnjim.				
16.	Izogibam se neposrednim stikom s svojimi prijatelji.				
17.	Stoma me ovira, da bi se družil/a z drugimi ljudmi.				
18.	Bojim se srečevati nove ljudi.				
19.	Počutim se osamljeno/ega, tudi če sem v krogu drugih ljudi.				
20.	Skrbi me, da se moja družina ob meni počuti nelagodno.				

Našteti je nekaj prebavnih težav, ki se najpogosteje pojavljajo pri osebah s stomo. Na naslednja vprašanja odgovarjajte z da ali ne, če se vam zdi, da se pri vas tej simptomi pojavljajo.

Ali imate težav z napihnjenostjo?	
• da	• ne
Ali se vam pojavljajo bolečine v trebuhu?	
• da	• ne
Ali se vam pojavljajo bolečine v predelu zadnjika (glutealne bolečine)?	
• da	• ne
Ali se vam pojavljajo potrebe po odvajanju plinov/vetrov?	
• da	• ne
Ali imate težave s spahovanjem?	
• da	• ne

Ali imete težave z nadraženostjo kože okoli stomske vrečke?	
<ul style="list-style-type: none">• da	<ul style="list-style-type: none">• ne

Našteti so nekaj vprašanj, s katerimi ocenite kako ste zadovoljni z delom zdravstvenih delavcev, ki so vas seznanili z vplivom stome na spremembo kakovosti vašega življenja s stomo.

Kako dobro ste seznanjeni s samooskrbo stome glede na število let življenja s stomo?		
<ul style="list-style-type: none">• dobro	<ul style="list-style-type: none">• slabo	<ul style="list-style-type: none">• delno
Menite, da so vaše svojce dovolj vključevali v proces zdravstvene nege in oskrbe stome?		
<ul style="list-style-type: none">• da	<ul style="list-style-type: none">• ne	<ul style="list-style-type: none">• delno

Koliko priporočil iz spodaj naštetih področji ste prejeli v obdobju po operaciji?

Ocenite na štiristopenjski lestvici, kjer ena pomeni slabo oziroma zelo malo informacij in štiri pomeni dobro oziroma zelo natančne informacije.

	1. slabo	2.	3.	4. dobro
Oskrba stome in pripomočki				
Zapleti, povezani s stomo				
Oblačenje/primerna oblačila				
Prehrana/dieta				
Spanje in počitek				
Fizična aktivnost/rekreacija				
Delovno okolje/primerno delavno mesto				
Potovanja/kopanje v morju, bazenih in plavanje				
Osebna razmerja/spolna aktivnost/kontracepcija				
Vključitev v društva/obisk posvetovalnice				

Pravice pacientov s stomo/finančna pomoč				
--	--	--	--	--

Koliko informacij, ki so bile izpostavljene v prejšnji preglednici, ste pridobili od spodaj naštetih profilov?

Ocenite na štiristopenjski lestvici, kjer ena pomeni skoraj nič oziroma slabo, in štiri pomeni dobro oziroma veliko informacij.

	1. slabo	2.	3.	4. dobro
Oddelčna medicinska sestra				
Kirurg				
Splošni zdravnik				
Ambulantna medicinska sestra				
Patronažna medicinska sestra				
Enterostomalna terapevtka				
Društvo stomistov				
Knjižnično gradivo in revije				
Spletni viri				
Drugi viri (osebe, ki kaj vedo o stomi)				

Zanima nas še vaše mnenje. Katero področje ni še dovolj razvito in o tem primanjkuje informacij oziroma kje se vam dozdeva, da bi morali zdravstveni delavci kaj spremeniti ali popraviti?

**Priloga 2: Soglasje zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije za uporabo vprašalnika Stoma
QOL**



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE
Ob železnici 30a, 1000 Ljubljana
SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V ENTEROSTOMALNI TERAPIJI



Ljubljana: 13.1.2015

Zadeva: Odobritev uporabe vprašalnika

Spoštovana Tina Bat, odbor Strokovne sekcije medicinskih sester v enterosotmalni terapiji je na januarski seji obravnaval vašo prošnjo in sprejel naslednji sklep:

Sklep 6/16

Prošnjo za uporabo vprašalnika, ki je bil s strani skupine znotraj Sekcije medicinskih sester v enterostomalni terapiji preveden in dokončno oblikovan se odobri študentki Tini Bat.

Želimo vam uspešno delo

V imenu odbora: mag. Tamara Štemberger Kolnik
Predsednica strokovne sekcije

Priloga 3: Pisna privolitev društva ILCO Nova Gorica

SOGLASJE K RAZISKOVANJU

Zdravstveni/ socialni zavod: ILCO invalidsko društvo oseb s stomo Nova Gorica.

Odgovorna oseba (ime, priimek, delovno mesto): Ivan Mrevlje,
predsednik ILCO društva Nova Gorica.

Tel. 041 504 501 **E – naslov :** ivan.mrevlje@siol.net

Študentu/ki (ustrezno obkrožite): TINI BAT

- ☒ a) Dovoljujemo opravljanje raziskave v našem zavodu in uporabo imena zavoda v diplomskem delu
- ☐ b) Dovoljujemo objavo rezultatov raziskave

Etični vidik, v primeru, da raziskava vključuje paciente (navedite sklep organa v zavodu, ki je dal soglasje k izvedbi raziskave iz etičnega vidika):

UO ILCO društva je na svoji korespondenčni seji 28.11.2014 dal soglasje za izvedbo raziskave.

Podpis odgovorne osebe in žig zavoda:

Dornberk, 11.02.2015



Predsednik ILCO društva

Ivan Mrevlje